Aus der Medizinischen Universitätsklinik C Düsseldorf

Direktor: Prof. Dr. med. H. L. Krüskemper

Einführung in Realisierung und Ziele des Rheumaregisters an der Universität Düsseldorf

DISSERTATION

zur

Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

Der Medizinischen Fakultät der Universität Düsseldorf

vorgelegt von

MICHAEL BREMME

~~1982~~

1983

Ohne Exemplar

Aus der Medizinischen Universitätsklinik C Düsseldorf

Direktor: Prof. Dr. med. H. L. Krüskemper

Einführung in Realisierung und Ziele des Rheumaregisters an der Universität Düsseldorf

DISSERTATION

zur

Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

Der Medizinischen Fakultät der Universität Düsseldorf

vorgelegt von

MICHAEL BREMME

1982

Gedruckt mit der Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität Düsseldorf

Der Dekan
der Medizinischen Fakultät
der Universität Düsseldorf

gez.:
Prof. Dr. med. H.T. Brüster

Referent:
gez.:
Prof. Dr. med. H.L. Krüskemper

Korreferent:
gez.:
Priv.-Doz. Dr. Richter

Druck: aku-Fotodruck, Robert-Koch-Str. 55,
5000 Köln 41, Tel. 41 51 52

Meinen Eltern in Dankbarkeit gewidmet

Digitized by the Internet Archive
in 2026

https://archive.org/details/IA41543915_0063

Gliederung

A) Vorwort ..... Seite 1

B) Einleitung
1. Entstehung und kurze Charakterisierung 2
des Rheumaregisters
2. Stand des Düsseldorfer Rheumaregisters 3
im internationalen Vergleich

C) Funktionen des Rheumaregisters
1. Verbesserte Befunderhebung bei gleichzeitiger 6
Zeitersparnis für den Arzt
2. Kasuistische Dokumentation 7
3. Datenaufbereitung für statistische Untersuchungen ... 8
- Untersuchung der diagnostischen Relevanz 9
verschiedener Parameter
- Erarbeitung von Verlaufsparametern und 9
Prognosekriterien (geplant)
- Vergleich von Therapiekonzepten (geplant) 10
- Internationaler epidemiologischer Vergleich 10
(geplant)

D) Schema der Datenerfassung und -Auswertung 11
im Rheumaregister

E) Arbeitsablauf von der Datenerfassung bis zur Auswertung
1. Der Erhebungsbogen 12
2. Anamneseerhebung sowie Untersuchung durch den Arzt .. 21
3. Ausfüllen des Erhebungsbogens 23
4. Dateneingabe in den Computer 24
5. Überprüfen und Verbessern der eingegebenen Daten 25
6. Kontrollausdruck der pathologischen Werte mit 26
Diagnosezuordnung
7. Zugriff auf die in der Datenbank abgespeicherten 30
Werte, Möglichkeiten zur nachträglichen Korrektur
8. Statistische Auswertung der Daten 31

F) Realisierung des Rheumaregisters an der Universität Düsseldorf
1. Beschreibung der Geräte 33
2. Das Eingabeprogramm 33
3. Die Prüfroutine 34
4. Das Druckprogramm 35
5. Das Speicherungsprogramm, Datensicherung 37
6. Das Datenbanksystem, Datenschutz 37

G) Erfahrungen und erste Ergebnisse in der klinischen Praxis 39

H) Zusammenfassung 40

Anhang I) Anleitung zur standardisierten Anamneseerhebung und Untersuchung 42
Anhang II) Anleitung zum Ausfüllen des Erhebungsbogens ... 49
Anhang III) Anleitung zur Dateneingabe mit dem Terminal SIG 51 54
Anhang IV) Erläuterungen zu den im Rheumaregister benutzten Verschlüsselungen 60

Anhang V) Literatur 73

A) Vorwort

An der Medizinischen Klinik C der Universität Düsseldorf wurde im Jahre 1977 eine Spezialambulanz für Patienten mit Krankheitsbildern aus dem rheumatischen Formenkreis eingerichtet. Hier kommt es bei steigender Tendenz zu jährlich etwa 2000 Patientenbetreuungen, wobei 400 auf Erstuntersuchungen entfallen.

Die große Patientenzahl und die zahlreichen diagnostischen Parameter haben zur Folge, daß sehr viele Patientendaten anfallen. Andererseits fehlen bei den Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis zur Zeit noch exakte diagnostische, prognostische und therapievergleichende Parameter. (Z.B. ist der Nachweis von DNS-Antikörpern nicht nur beim SLE möglich, sondern findet sich auch bei anderen entzündlich rheumatischen Erkrankungen (18).) Hieraus gründet sich seit 1977 das Bestreben, die anfallenden Daten der Patienten systematisch zu erfassen, um nach solchen Parametern zu suchen. Rationelle Datenerfassung und Auswertung bedeutet heute aber die Erfassung und Abspeicherung durch einen Computer, wobei gleichzeitig die individuelle Patientenbetreuung verbessert werden kann.

Die Realisierung eines Registers, das diese Aufgaben erfüllen kann, ist ein umfangreiches Projekt. Es umfasst alle Schritte, die von der normierten Erfassung der Daten durch den Arzt bis zur Aufbereitung dieser Werte für Verlaufskontrollen oder statistische Untersuchungen erforderlich sind. Im einzelnen waren hier folgende Einrichtungen der Universität Düsseldorf beteiligt: Die Medizinische Klinik C, das Institut für Statistik und Biomathematik sowie das Rechenzentrum. Der Autor hat in diesem Projekt folgende Aufgaben übernommen: Entwurf und Ausführung des Datenprüfprogramms sowie des Programms zum Ausdruck der pathologischen Werte; Eingabe der Datenformate für die Datenbank; Unterstützung der Koordinierung zwischen Arzt, Statistiker und Mitarbeitern des Rechenzentrums sowie Dokumentation des Registers.

B) Einleitung

1. Entstehung und kurze Charakterisierung des Rheumaregisters

Die Entstehung des Rheumaregisters an der Universität Düsseldorf geht auf das Jahr 1977 zurück, als Dr. Jacobi Kontakt zu Rheumatologen der Stanford University in Californien aufnahm. Dort wird unter der Schirmherrschaft der American Rheumatism Association mit dem 1972 eingerichteten Rheumaregister gearbeitet, welches im Rahmen eines Datenbankverbundes ständig erweitert wird (14,29,9,10). Die vorteilhafte Arbeitsweise dieses Registers legte den Wunsch nahe, ein ähnliches Register für den deutschen Sprachraum zu entwickeln.

In der Bundesrepublik wurden in den letzten Jahren Computergestützte Krebsregister eingerichtet, so z.B. in Hamburg, Münster, Düsseldorf und im Saarland, um durch statistische Gruppenforschung (Epidemiologie) sowohl die ätiologische Krebsforschung als auch die Krebsprophylaxe und Krebsbekämpfung hilfreich zu unterstützen (27).

Bei den rheumatischen Erkrankungen ergibt sich eine ähnliche Fragestellung: Die einzelnen Krankheitsbilder sind bis heute nicht durch einige wenige Parameter zu diagnostizieren. Vielmehr bedarf es umfangreicher anamnestischer Angaben und weiterer Befunde, um eine rheumatische Erkrankung mit ausreichender Sicherheit zu diagnostizieren. So hat z.B. die American Rheumatism Association 11 "ARA"-Kriterien zur Stadieneinteilung der rheumatoiden Arthritis (RA) vorgeschlagen (5), für die Charakterisierung des systemischen Lupus erythematodes (SLE) wurden 14 Kriterien aufgestellt (3). (Siehe auch Anhang IV.)

Die Zahl der Parameter, die der Diagnostik von rheumatischen Erkrankungen dienen, ist in den letzten Jahren weiter angestiegen, u.a. deshalb, weil neue aussagekräftige Antikörper gefunden werden konnten (1,21,25,30). Das Rheumaregister der Medizinischen Klinik C der Universität Düsseldorf soll helfen, die Fragen nach der Wertigkeit solcher Parameter bei der Diagnosestellung zu beantworten (20).

Außerdem sollen andere Forschungsvorhaben ermöglicht werden, eine genauere Beschreibung folgt in Kapitel C.3.

Um ein solches "Rheumaregister" zu realisieren, benötigt man Einrichtungen, die den Datentransfer vom Patienten ausgehend über zweckmäßige Zwischenspeicherformen bis zur Auswertung gewährleisten. Um diesen Datentransport problemlos und sicher zu ermöglichen, wurde ein ERHEBUNGSBOGEN geschaffen, der vom Arzt wie ein Krankenblatt benutzt wird. Dieser Bogen hat im Rheumaregister eine zentrale Bedeutung. Mit ihm werden während der Patientenuntersuchung die anamnestischen und klinischen Daten erhoben und festgehalten; nachträglich kommen Laborwerte, Röntgenbefunde sowie konsiliarische Diagnosen hinzu.

Der Erhebungsbogen dient dann als Vorlage bei der Dateneingabe in den Computer. Mehrere Computerprogramme sind notwendig, um die eingegebenen Daten zu überprüfen, in geeigneter Form abzuspeichern und bei Bedarf aufbereitet zur Verfügung zu stellen. Für den gesamten Datentransfer ist wichtig, daß die Datenformate eindeutig definiert und beschrieben sind.

Alle erhobenen Patientendaten werden in einer Datenbank gespeichert. Das hierfür notwendige Dokumentationssystem wurde von Heydthausen et al am Rechenzentrum der Universität Düsseldorf für den Gebrauch an verschiedenen Kliniken der Universität entwickelt (17). Es stellt umfangreiche Möglichkeiten zum Datenretrieval zur Verfügung und erlaubt den Anschluß von BMDP-Statistikroutinen.

2. Stand des Düsseldorfer Rheumaregisters im internationalen Vergleich

Alle Register, die für die patientenbezogene, klinische Dokumentation eingerichtet wurden, sind nach vergleichbaren GRUNDPRINZIPIEN aufgebaut.

Als zentrales Hilfsmittel bei der Aufnahme, Abspeicherung und Verarbeitung der Patientendaten wird heute in der Regel ein COMPUTER verwendet, weil dieser sich besonders zur fehlerfreien Bearbeitung großer Datenmengen eignet. Der Rechner nimmt alle für spätere Auswertungen relevanten Daten auf und speichert sie ab. Dann können sie mit geeigneten Programmen aufbereitet, verrechnet und ausgegeben werden.

Damit die anfallenden Patientendaten einer einheitlichen kasuistischen und statistischen Verarbeitung zugeführt werden

können, ist eine standardisierte, patientenbezogene Dokumentation notwendig. Dieses Ziel wird im allgemeinen mit Hilfe eines speziell für diesen Zweck entwickelten ERHEBUNGSBOGENS erreicht. Neben den eigentlichen Parametern enthält dieser Bogen einige Identifizierungsmerkmale, um eine patientenbezogene Datenverarbeitung und die Zuordnung mehrerer unabhängig zu einem Patienten eingegebener Parameter zu ermöglichen.

Für das Gelingen der geplanten Vorhaben ist es unbedingt erforderlich, die in den Computer eingegebenen Daten formell und inhaltlich zu ÜBERPRÜFEN. Nur hierdurch kann eine richtige Interpretation der Daten gewährleistet werden.

UNTERSCHIEDLICHE SCHWERPUNKTE in den Zielsetzungen verschiedener Patientenregister schlagen sich in der Struktur der einzelnen Register nieder:

(a) Welche Krankheitsbilder sollen erfaßt werden?
(b) Wie groß ist das Patientenkollektiv (klinikinterne Basisdokumentation - nationales Krebsregister)?
(c) Wie umfassend soll die Dokumentation sein (spezielle Fragestellungen - Untersuchung von Krankheitsgruppen)?

Um die internationale Stellung des Düsseldorfer Rheumaregisters zu charakterisieren, erfolgt ein Vergleich mit anderen medizinischen Registern:

Für die statistische Analyse klinischer Erfahrungen bei Krebspatienten haben EDV-gerechte Erhebungsbögen eine besondere Bedeutung. In Erkenntnis der Wichtigkeit der Gewinnung exakter Zahlenunterlagen für eine erfolgreiche Krebsbekämpfung haben sich schon 1946 führende europäische Krebsforscher in Kopenhagen für die Errichtung von regionalen bzw. nationalen Krebsregistern eingesetzt. Können durch den Aufbau von Gebietsregistern epidemiologische Vergleichstudien erfolgen, so unterstützen Krebsregister an den Kliniken z.B. die Krebsnachsorge einschließlich der Behandlungsüberwachung (27).

Das Datenbanksystem von Rosati und Mitarbeitern dient der Erfassung von ischaemischen kardialen Krankheitsbildern wie z.B. Angina pectoris und Herzinfarkt (22). Es ist vergleichbar mit einem Computer - Lehrbuch, in dem Therapiehilfen für einen neu zu behandelnden Patienten in Anlehnung an eine bereits abgespeicherte Patientenuntergruppe ähnlicher Krankheitscharakteristik gegeben werden.

Bei epidemiologischen Untersuchungen rheumatischer Krankheitsbilder haben T. und H. Behrend für die Befunddokumentation computergerechte Daten verwandt, die auf Lochkarten zu übertragen waren (6).

Böni und Mitarbeiter betonen, daß eine Routinedokumentation für wissenschaftliche Problemstellungen nicht immer genüge. Daher wurden von ihnen spezielle Erhebungsbögen für einzelne Fragestellungen entwickelt, deren statistische Auswertung durch das Rechenzentrum der Universität Zürich erfolgte.

Mit Hilfe eines Mikrocomputers wurde von Walsh und Mitarbeitern das Bayessche Theorem (13) interaktiv auf Rheuma - Meßwerte zur Differentialdiagnose von sechs primären Bindegewebskrankheiten angewandt. Ein Diagnosevergleich für 137 Fälle des ersten Trainingsbeispieles ergab eine hundertprozentige Übereinstimmung zwischen Computer und Ärzten (28).

Das bedeutendste Rheumaregister ist heute das der American Rheumatism Association unter der Leitung von J. Fries, Stanford Universität, Kalifornien (14,29). In diesem Datenbanksystem wird jeder Patientenstatus zusammengefaßt dokumentiert, die verschiedenen Parameter werden untereinander verglichen, Prognosekriterien entwickelt und unterschiedliche Therapieformen überprüft.

Zu den Forschungsfragen, die mit dem Rheumaregister der Medizinischen Klinik C der Universität Düsseldorf bearbeitet werden, gehören neben der Überprüfung von Kriterien hinsichtlich ihrer Bedeutung bei er Diagnosefindung z.B. die Sicherung von Diagnosen bei oligosymptomatischem Verlauf sowie der Vergleich verschiedener Therapiekonzepte. Die retrospektive Beurteilung von Befunddaten soll der Erarbeitung von Prognosekriterien dienen; der internationale epidemiologische Vergleich mit anderen Rheumaregistern wird angestrebt (20).

C) Funktionen des Rheumaregisters

1. Verbesserte Befunderhebung bei gleichzeitiger Zeitersparnis für den Arzt

Der Erhebungsbogen ist für die Eingabe von Patientendaten in das Rheumaregister unentbehrlich. Er unterstützt den Arzt, die anamnestischen Angaben des Patienten sowie dessen Befunde in einer standardisierten, genau definierten Form festzuhalten, die für die automatische Datenverarbeitung geeignet ist. Dies scheint zunächst ein Mehraufwand zu sein, bringt aber bei genauer Betrachtung deutliche Vorteile:

Eine Stellungnahme des Arztes zu allen Fragen des Erhebungsbogens ist erforderlich. Das heißt, daß jede Frage entweder im positiven oder im negativen Sinne beantwortet werden muß; nur wenn die Frage für diesen Patienten nicht zutrifft (z.B. wurde ein Laborwert gar nicht bestimmt oder ein bestimmtes Gelenk nicht geröntgt), wird "keine Angabe" auf dem Bogen markiert. Die Bearbeitung aller Fragen des Erhebungsbogens unterstützt differentialdiagnostische Überlegungen. So kann die Gefahr verringert werden, daß der Arzt sich zu früh auf eine Diagnose festlegt, nur weil er die Befunde, die für eine andere Diagnose sprechen würden, nicht erhebt und somit nicht berücksichtigt (2). Gerade in der Rheumatologie ist dieser Gesichtspunkt so wichtig, weil die Abgrenzung verschiedener rheumatologischer Krankheitsbilder häufig von mehreren Parametern abhängig ist.

Ein großer gemeinsamer Datenpool von allen Patienten hat außerdem den Vorteil, daß bei später durchgeführten statistischen Untersuchungen der Zugriff auf eine breite Datensammlung möglich ist.

Hervorzuheben ist auch die Zeitersparnis; durch die Befunderhebung mit Hilfe des Erhebungsbogens konnte die Zeit für eine Patientenerstuntersuchung um ca. 20 min auf 40 min gesenkt werden. Die Zeitersparnis wird dadurch erreicht, daß - nach einer freien Anamnese- und Beschwerdeerhebung - die zur Differenzierung rheumatologischer Erkrankungen so zahlreichen Parameter nach Vorlage systematisch und schnell geprüft und dokumentiert werden können.

Nur in wenigen Fällen wird der Erhebungsbogen als zu

umständlich und lang erscheinen, nämlich dann, wenn schon zu Beginn der Untersuchung dem Arzt aus ersten Indizien gesichert scheint, daß der Patient an keiner Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis leidet.

Anders als bei Fries wird in der Rheumaambulanz der Universität Düsseldorf jedoch in jedem Fall ein Erhebungsbogen ausgefüllt und in den Computer übertragen, um auch einen oligosymptomatischen Verlauf zu erkennen und somit die Früherkennung von rheumatischen Erkrankungen zu unterstützen.

2. Kasuistische Dokumentation

Da die Erkrankungen aus dem rheumatischen Formenkreis in der Regel durch einen chronischen Verlauf charakterisiert sind, muß der Patient durch regelmäßige Vorstellungen bei dem ihn behandelnden Rheumatologen überwacht werden. Damit dieser seiner Aufgabe aber gerecht werden kann, muß er bei jeder Wiederholungsuntersuchung schnellen, sicheren und bequemen Zugang zu den für die Krankheit dieses Patienten relevanten Daten haben.

Nicht EDV-gerechte Krankenakten, wie sie auch in der Düsseldorfer Rheumaambulanz bis zur Einführung des Rheumaregisters verwendet wurden, werden der Aufgabe der Datenbereitstellung aber nur bedingt gerecht. Langes Blättern in Laborzetteln, Anamnesebögen, Röntgenbefunden, Arztbriefen usw. war erforderlich, um wieder einen Überblick über die Befunde eines Patienten zu erhalten.

Im Rheumaregister der Universität Stanford wurde für den verbesserten Zugriff auf die Patientendaten früherer Untersuchungen ein Erhebungsbogen entwickelt, auf dem nebeneinander die Ausprägungen eines Parameters bei mehreren Untersuchungen eingetragen werden. So sind die alten Werte für z.B. einen Laborwert immer auf einen Blick zu überschauen (14).

Im Düsseldorfer Rheumaregister wurde eine andere Form der Datenkonzentration und -Präsentation für den Arzt gewählt: Der Computer erstellt von jedem eingegebenen Erhebungsbogen ein übersichtliches, klarschriftliches Konzentrat der eingegebenen Werte. Unter Diagnosezuordnung erscheinen hier alle Parameter, deren Werte bei einem Patienten pathologisch ausgefallen sind. Wenn mehrere Diagnosen oder Verdachts-

diagnosen gestellt wurden, werden zu jeder Diagnose die relevanten Werte angegeben. Der so erhaltene Kontrollausdruck wird zu älteren Kontrollbögen in die Krankenakte eingeheftet. (Beschreibung des Kontrollbogens in Kapitel E.6)

Diese Zusammenfassung der pathologischen Werte bietet dem Arzt folgende Vorteile:

(a) Der Arzt hat die Möglichkeit, seine diagnostischen Überlegungen zu überprüfen und evtl. zu ergänzen, da alle pathologischen Werte ja diagnosebezogen ausgegeben werden. Wurde die Diagnose "Rheumatoide Arthritis" oder "SLE" gestellt, gibt der Computer auch die Anzahl der ARA-Kriterien an, die alle im Erhebungsbogen aufgeführt sind.

(b) Er hat bei jeder Patientenuntersuchung die alten pathologischen Werte geordnet vorliegen, womit ein schneller Überblick über die auffallenden Patientendaten möglich ist.

3. Datenaufbereitung für statistische Untersuchungen

Alle dem Rheumaregister eingegebenen Werte sind auf einem Plattenspeicher, der direkt mit dem Computer verbunden ist, abgespeichert. Hierdurch wird es möglich, die für eine statistische Aufgabe erforderlichen Daten schnell zu sammeln und in standardisierter Form an das eigentliche Statistikprogramm auszugeben. Um die Daten für die Statistik auszuwählen und das Patientenkollektiv zu homogenisieren (29), stehen umfangreiche Retrievalmöglichkeiten zur Verfügung (siehe Kapitel E.7).

Für die Bearbeitung der eigentlichen statistischen Aufgaben wird das BMDP Programmpaket (15) verwendet, welches die Eingabedaten direkt als Ergebnis der Datenbankabfrage erhält. Da sowohl mit dem Dokumentationssystem MEDDOK für den Datenbankzugriff, als auch mit dem BMDP-Programmpaket universell verwendbare Bausteine eingesetzt werden, ist die Realisierung relativ kostengünstig. Im Einzelnen lassen sich folgende Aufgaben erfüllen:

--- Untersuchung der diagnostischen Relevanz verschiedener Parameter

Bei der Vielzahl der Parameter, die für die Beurteilung von rheumatischen Erkrankungen herangezogen werden (siehe auch (28)), ist es wünschenswert, den Stellenwert eines jeden Parameters möglichst genau zu kennen, um den Aussagewert beurteilen und ggf. die Anzahl der Parameter verringern zu können.

Derartige statistische Untersuchungen sind mit BMDP-Programmen gut zu bewältigen und am Düsseldorfer Rheumaregister von Schiffer bereits durchgeführt worden (23). Die Verteilung eines Parameters bei verschiedenen Diagnosen konnte im Histogramm veranschaulicht werden. Anschließend wurde versucht, mit Diskriminanzanalysen die diagnostische Bedeutung einzelner Parameter zu untersuchen.

Nach ähnlichem Prinzip wurde mit Hilfe des Rheumaregisters auch die Aussagekraft ganzer Parametergruppen für eine Diagnose untersucht.

Die für derartige statistische Untersuchungen notwendigen harten Außenkriterien sind durch die Diagnosen gegeben, die vom behandelnden Rheumatologen gestellt und in den Erhebungsbogen eingetragen wurden. Dabei ergibt sich eine solche Diagnose in der Regel ja aus der Beobachtung vieler Parameter über einen längeren Zeitraum.

--- Geplant: Erarbeitung von Verlaufsparametern und Prognosekriterien

Das Dokumentationssystem MEDDOK erlaubt auch den zusammenhängenden Zugriff auf alle unter einem Patientennamen zu verschiedenen Zeitpunkten abgespeicherten Daten (Erstuntersuchung und Wiederholungsuntersuchungen) (17), wodurch die Verlaufsbeobachtung statistisch auswertbar ist.

So kann man nach möglichen Parametern suchen, welche z.B. bei der rheumatoiden Arthritis eine Steigerung der Krankheitsaktivität frühzeitig anzeigen. Genauere Kenntnisse hierüber würden dem Arzt eine frühere Anpassung seines Therapieschemas ermöglichen.

Aus gleichen und weiteren Gründen ist die Erarbeitung von Prognosekriterien interessant. Die erforderlichen retrospektiven Untersuchungen lassen sich mit Hilfe des Rheuma-

registers gut durchführen; die bereits standardisiert abgespeicherten Daten können hierfür gut verwendet werden.

--- Geplant: Vergleich von Therapiekonzepten

Der patientenumfassende Datenzugriff gibt bei statistischer Aufbereitung auch die Möglichkeit, verschiedene Therapieformen zu vergleichen. Bei jeder Wiederholungsuntersuchung werden wie bei der Erstuntersuchung alle Befunddaten des Patienten sowie die verordnete Therapie unter Registrierung möglicher Nebenwirkungen dokumentiert und im Register abgespeichert. Auf diese Weise wird jeder Therapieerfolg oder -Mißerfolg im Register erfaßt. Durch geeignete Retrievalabfragen kann man vergleichbare Fälle sammeln und einer Statistikroutine zuführen.

--- Geplant: Internationaler epidemiologischer Vergleich

Das Rheumaregister bietet die Möglichkeit, eine gewünschte Statistik schnell (die erforderlichen Patientendaten sind ja bereits EDV-gerecht abgespeichert) und zuverlässig (da mit standardisierten Daten und fertigen Statistikprogrammen) zu erstellen. Es können dadurch aktuelle Beiträge zur internationalen Rheuma-Forschung erstellt werden.

Für Vergleiche mit anderen Rheumaregistern wurde auch eine englische Fassung des Erhebungsbogens erstellt.

D) Schema der Datenerfassung und -Auswertung im Rheumaregister

Abbildung 2 soll einen Überblick über die Erfassung und Verarbeitung der Daten im Rheumaregister geben und zugleich die organisatorische Komplexität des Registers deutlich machen. Das Grundschema liegt wohl allen patientenbezogenen, medizinischen Dokumentationssystemen zugrunde und wird auch von MEDDOK vorgegeben (12). Eine genaue Erklärung der einzelnen Schritte erfolgt in Kapitel E.

Patientenuntersuchung durch den Arzt

*

Einverständniserklärung

*

Ausfüllen des Erhebungsbogens

*

Nachtrag der Röntgen- und Laborbefunde

*

Überprüfen der dokumentierten Daten durch den Arzt

*

Eingabe des Erhebungsbogens in den Computer

*

Datenprüfung durch den Computer

*

Korrektur von fehlerhaften Daten

*

Ausdruck des Kontrollbogens

*

Abspeicherung in die Datenbank mit Protokoll

*

Sicherung der Daten auf Magnetbändern

*

Retrievalanfrage zur Datenauswahl

*

Auswertung der extrahierten Daten

Abb 1: Datenflußschema

E) Arbeitsablauf von der Datenerfassung bis zur Auswertung

1. Der Erhebungsbogen

Wie auch bei Fries steht der Erhebungsbogen im Mittelpunkt des Registers (29). Er erfüllt dabei folgende Aufgaben:

(a) Als Krankenblatt nimmt er die vom Arzt erhobenen klinischen Befunde, sowie alle Labordaten, Röntgenbefunde und konsiliarische Diagnosen auf.

(b) Der Bogen dient als Vorlage bei der Dateneingabe in den Computer.

(c) Er ist Ordnungsschema für den Ausdruck der pathologischen Werte.

(d) Seine Gestalt spiegelt sich in der Organisation der Rheumadatenbank wieder.

Die Entwicklung des Erhebungsbogens war ein längerer Prozeß, bei dem immer wieder Verbesserungen zur Praktikabilitätssteigerung erfolgten. So steht heute ein Satz von Parametern zur Verfügung, der zwar immer noch eine Auswahl aus einer großen Menge von Parametern für die Erfassung von Patienten mit Krankheiten aus dem rheumatischen Formenkreis sein muß, sich aber in der täglichen Arbeit der Düsseldorfer Rheumaambulanz gut bewährt hat.

Nachdem zunächst zwei leicht verschiedene Erhebungsbögen für Erstuntersuchung und Wiederholungsuntersuchungen vorlagen, wird jetzt für alle Untersuchungen ein einheitlicher Bogen verwendet. Damit werden auch bei jeder Untersuchung a l l e Fragen des Bogens berücksichtigt, um evtl. unerwartete Veränderungen im Krankheitsbild des Patienten nicht zu übersehen.

Der Bogen hat eine übersichtliche Form. Auf der ersten Seite sind die Angaben zur Identifizierung des Patienten wie Name, Geburtsdatum, Aufnahmenummer etc. aufgeführt. Es folgt die Dokumentation von diagnostischen Überlegungen und der verordneten Therapie. Auf den weiteren Seiten werden nach den anamnestische Angaben klinische Befunde, Labor- und Röntgendaten eingetragen.

Das Gelenkmannequin ist eine besondere Erleichterung für die Erhebung des klinischen Gelenkbefundes. Es wurde in Anlehnung an das Mannequin des Amerikanischen Rheumaregisters übernommen. Seine Benutzung vereinfacht das Dokumen-

Abb. 2

RHEUMAREGISTER

Erstuntersuchung ☐ Wiederholungsuntersuchung ☐

Medizinische Einrichtungen
der Universität Düsseldorf
Medizinische Klinik u. Poliklinik C
Rheuma-Ambulanz

Patientendaten

Name
Vorname
Geburtsname
Geschlecht männl. ☐ weibl. ☐ Geb.-Datum
Wohnort
Straße Nr.
Nationalität
Aufnahmenummer Archivnummer Arzt: _____

THERAPIE (Aktuell)

124. Heimprogramm ja ☐ nein ☐ K.A. ☐
125. Medikation
1 2 3 4 5 6 7

---

127. Klinischer Steinbrocker <1> normal ☐ <2> hinreichend ☐
<3> eingeschr. ☐ <4> immobil ☐

128. **DIAGNOSE** 1. 2. 3. 4. 5. 6.

115. Neurologische Diagnose
116. Augenärztliche Diagnose
118. Orthopädische Diagnose
119. Hautdiagnose

BEMERKUNGEN:

Nikotin:

FAMILIENANAMNESE

	ja	nein	K.A.	
1. Rheumaerkr. in der Familie	☐	☐	☐	Diagn. Schl. ☐☐☐

ALLGEMEINE ANAMNESE

				seit	Datum
Rheumatoide Arthritis					
2. Morgensteifigkeit ☐☐☐ min	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
3. Beweg.- oder Druckschmerz	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
4. Schwellung	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
5. Schwellung in weit. Gelenk	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
6. Symm. Schwell. von Gelenken	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
Rheumatisches Fieber					
7. Fieb. Erkr. in den letzten 2 Monaten	☐	☐	☐	———	
Morbus Bechterew					
8. Nächtl. Rückenschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
9. Fersenschmerz	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
Psoriasis-Arthritis					
10. Psoriasis Vulgaris	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
Crohn-Arthritis und Colitis Ulcerosa					
11. Diarrhoe	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
12. Schleim oder Blut im Stuhl	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
13. Tenesmen	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
System. Lup. Erythematodes					
14. Schmetterlingserythem	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
15. Erythem, discoid	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
16. Raynaud-Phänomen: 2-Ph. Farbr.	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
17. Haarausfall: stark, büschelw.	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
18. Lichtempfindlichkeit	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
19. Ulcera der Mundschleimhaut	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
20. Pleuritis oder Pericarditis	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
21. Psychose oder Krampfanfall	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
Sklerodermie					
22. Dysphagie	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
23. Spannungsgefühl in der Haut	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
Sjögren-Syndrom					
24. Mundtrockenheit	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
25. Trockene Augen	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
26. Speicheldrüsenschwellung	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
Morbus Boeck					
27. Nächtliches Schwitzen	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐

Morbus Reiter	ja	nein	K.A.	seit	Datum
28. Urethritis	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
Gicht					
29. Tophi	☐	☐	☐	☐	☐☐☐
30. Gichtanfälle im Intervall	☐	☐	☐	☐	☐☐☐
Osteoarthrose					
31. Rezidiv. Gelenksteif.	☐	☐	☐	☐	☐☐☐
Unspezifische Symptome					
32. Augenentzünd.--Conjunctiv.	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
33. Augenentzünd.--Uveitis	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
34. Augenentzünd.--Iridocyclit.	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
35. Nierensteine	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
36. Kreuzschmerzen	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
37. Schilddrüsenerkrankung	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
38. Muskelschmerz	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐☐☐
39. Ulcus duodeni oder ventriculi	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
40. Dyspnoe-Belastung	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
41. Dyspnoe-Ruhe	☐	☐	☐	☐	☐☐☐☐
41 a. Selt. Diag.Krit. f. RA.	☐	☐	☐	Anzahl	☐
41 b. Falsch Pos. WAR für 6 Mon.	☐	☐	☐		

Bisherige Medikation

46. Medikation ☐☐☐☐☐☐ (1 2 3 4 5 6 7)

	Med. Gr. Nr.	Schlüssel
47. Nebenwirkungen	☐	☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐
	☐	☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐
	☐	☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐☐

UNTERSUCHUNGSBEFUND

42. Größe ☐☐☐ cm
43. Gewicht ☐☐☐ kg
44. Schwangerschaft ☐ ja ☐ nein
45. Blutdruck ☐☐☐ / ☐☐☐ mm/Hg
50. Allgemeinbefinden (mit Hilfe von Smilies) ☐
51. Handkraft re ☐☐☐ li ☐☐☐ mm/Hg
52. Schober-Test ☐☐ cm
53./54. Max. Inspiration / Max. Exspiration ☐☐☐ / ☐☐☐
55. Öffnung des Mundes ☐☐ mm Zahnabstand
56. Kinn auf die Brust ☐☐ cm
57. Lymphknotenschwellung ☐ ja ☐ nein ☐ K.A.

Allgemeinbefund: _____

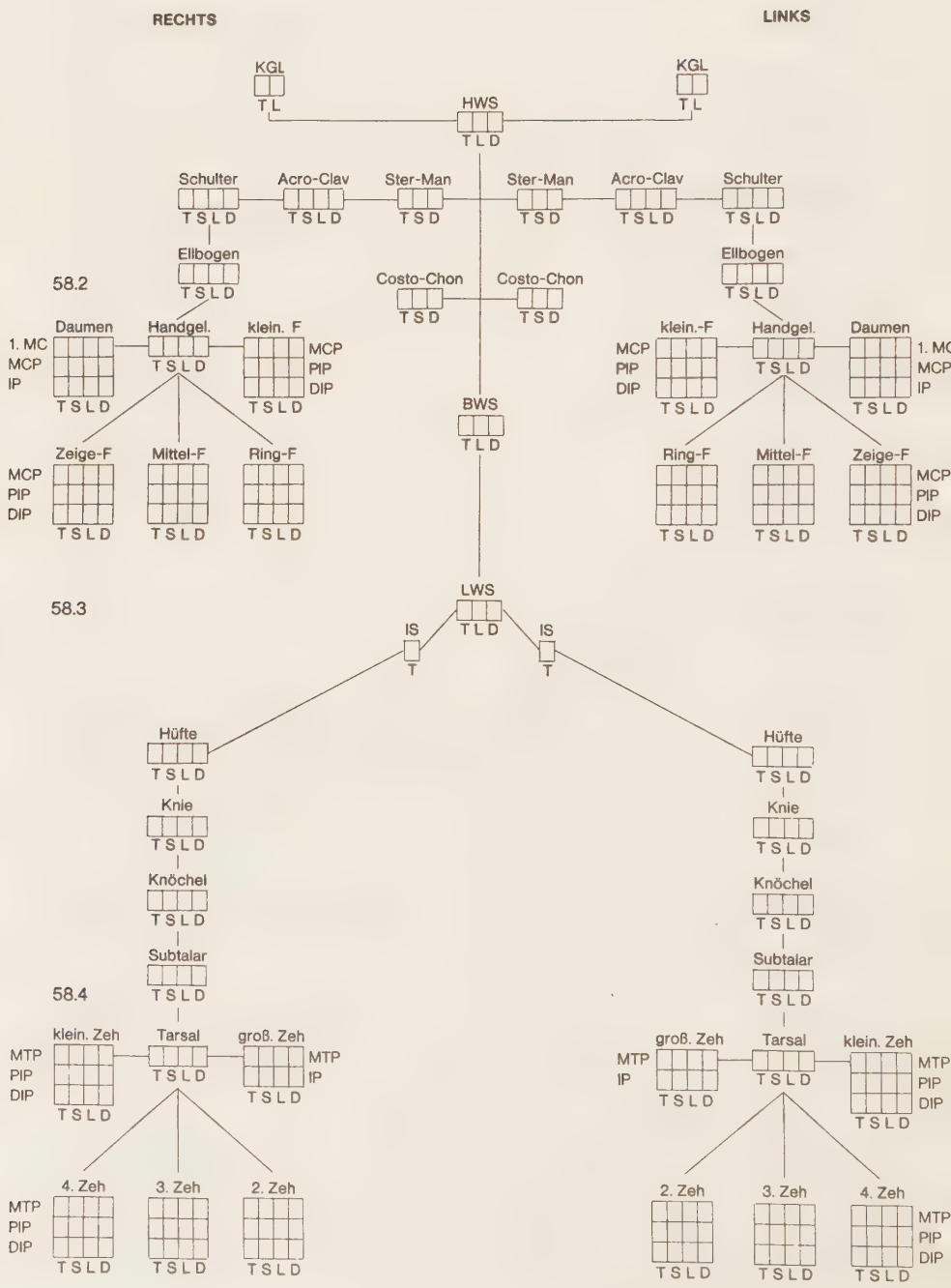
Kopf/Hals: _____

Thorax: _____

Abdomen: _____

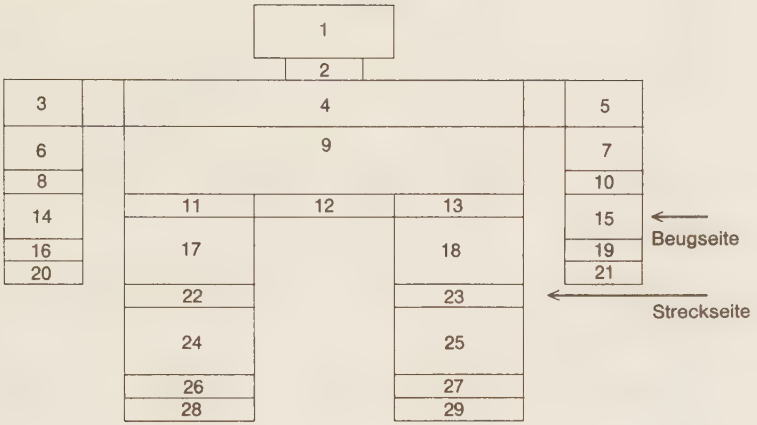
Extremitäten: _____

58. **Gelenkmannequin – Befund**



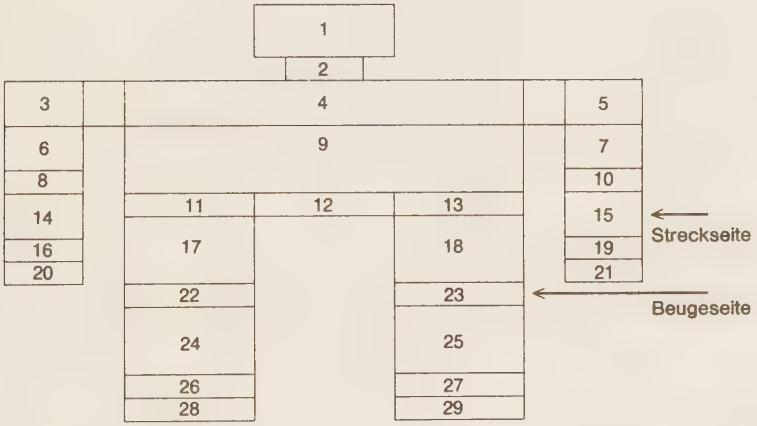
58.5 **Hautmannequin-Befund**

Vorne



58.6

Hinten



Subcutane Knoten	ja	nein	K.A.		ja	nein	K.A.
59. Rheumaknoten	☐	☐	☐	60. Heberden-Kn.	☐	☐	☐
61. Bouchard-Kn.	☐	☐	☐	62. Hepatosplenom.	☐	☐	☐
63. Bursitis	☐	☐	☐				
Muskelbefund							
64. Musk.Schw.Prox.	☐	☐	☐	65. Musk.Schw.Dist.	☐	☐	☐
66. Muskelatrophie	☐	☐	☐				
Hautbefund							
67. Nagelbefall	☐	☐	☐	68. Eryth. Nodosum	☐	☐	☐
69. Hautulcera	☐	☐	☐	70. Teleangiektas.	☐	☐	☐
71. Sklerodaktylie	☐	☐	☐	72. Palmarerythem	☐	☐	☐
73. Sonst. Hautveränd.	☐	☐	☐				

LABORDATEN

74. BSG ☐☐ / ☐☐ mm/n. W.
75. Hb ☐☐☐ g/l
76. HKT. ☐☐
77. Leukozyten ☐☐☐ 10^9/l
78. HB/E ☐☐☐ pg
79. Blutzucker ☐☐☐ mg/dl
80. Thrombozyten ☐☐☐ 10^9/l
81. Alkal. Phosphat. ☐☐☐☐ U/L
82. GOT ☐☐☐☐ U/L
83. GPT ☐☐☐☐ U/L
84. Harnsäure ☐☐☐ µmol/l
85. Elektrophorese
a) Gesamteiweiß ☐☐ g/l
b) Albumin ☐☐☐ rel. %
c) α 1-Globuline ☐☐☐ rel. %
d) α 2-Globuline ☐☐☐ rel. %
e) β-Globuline ☐☐☐ rel. %
f) γ-Globuline ☐☐☐ rel. %
86. CK ☐☐☐☐ U/L
87. Cholesterin ☐☐☐☐ mmol/l
88. Triglyzeride ☐☐☐ mmol/l
89. Kreatinin ☐☐☐ µmol/l
90. Latex-RF ☐☐☐☐ I. E./ml
91. Waaler-Rose-RF ☐☐☐☐ I. E./ml
92. C 3 ☐☐☐ mg/dl
93. C 4 ☐☐☐ mg/dl
94. DNA-Antikörper ☐☐☐☐ I. E./ml
95. IgA ☐☐☐☐ mg/dl
96. IgG ☐☐☐☐ mg/dl
97. IgM ☐☐☐☐ mg/dl
98. HLA-B 27 ☐ pos. ☐ neg. ☐ K.A.
99. Kalium ☐☐☐ mmol/l
100. Calcium ☐☐ mmol/l
101. Occultes Blut im Stuhl ☐ ja ☐ nein ☐ K.A.
102. AST ☐☐☐☐ i. E.
103. T 3 ☐☐☐ ng/%
104. T 4 ☐☐☐ µg %
105. Schilddrüsenantikörper ☐ pos. ☐ neg. ☐ K.A.
106. Antikörper, andere Schl.: 1. ☐☐ 2. ☐☐ 3. ☐☐ 4. ☐☐ 5. ☐☐ Wert: ☐☐☐☐☐ Schl.: 6. ☐☐ 7. ☐☐ 8. ☐☐ 9. ☐☐ Wert: ☐☐☐☐☐
107. Eiweiß im 24-Std.-Urin ☐☐ g/d
108. Kreatinin-Clearance ☐☐☐ ml/min

Urinbefund

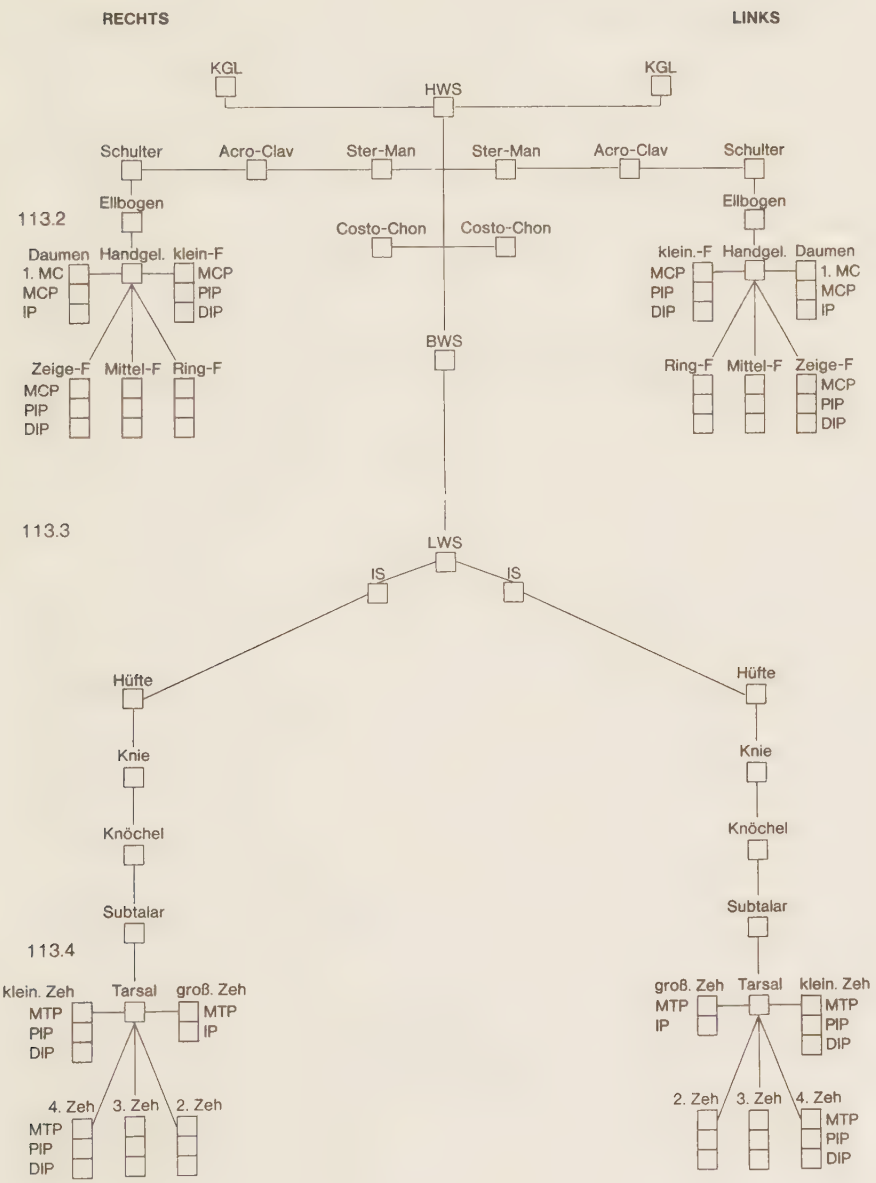
109. Haematurie ☐ pos. ☐ neg. ☐ K.A.
110. Proteinurie ☐ ☐ ☐
111. Zellzylinder im Urin ☐ ☐ ☐

Röntgenbefund

112. Thorax ☐ o.B. ☐ Path. ☐ K.A.

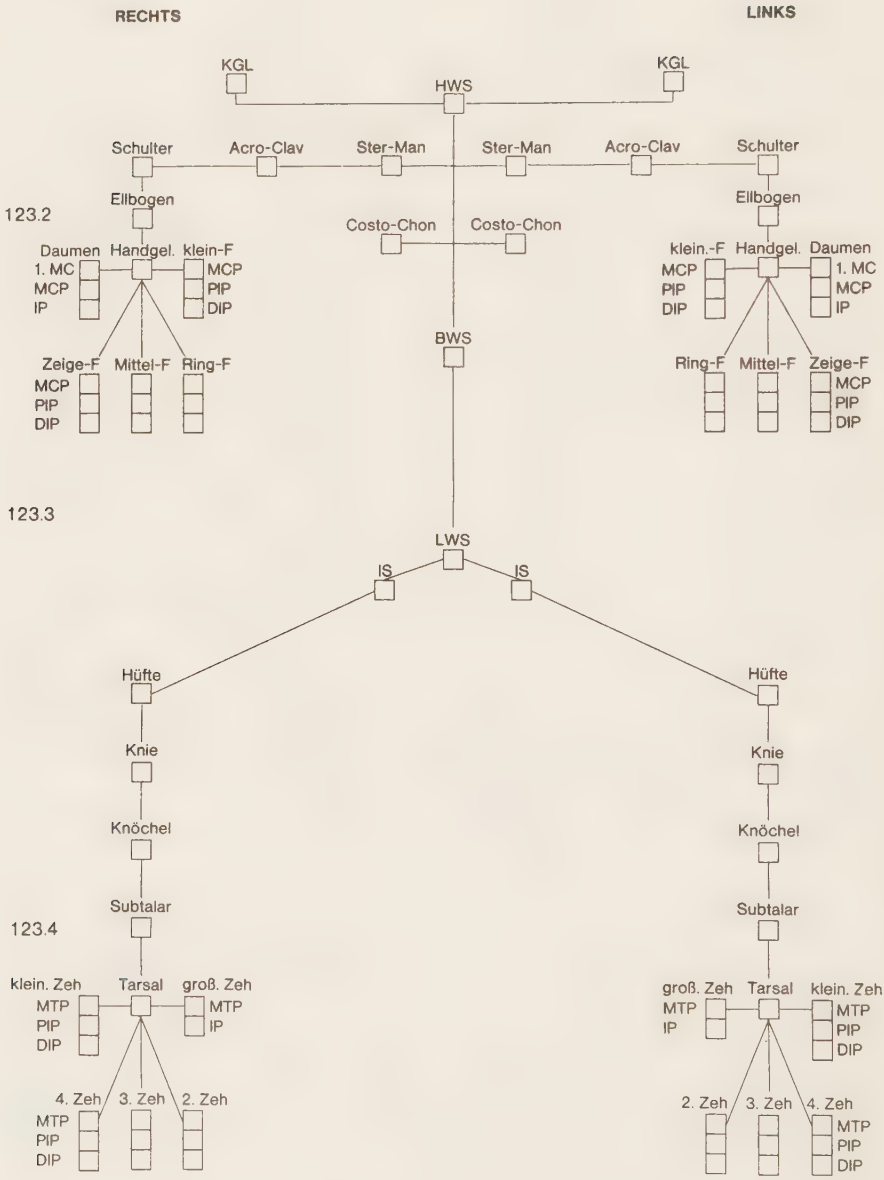
Kurzbeurteilung:
_____
_____
_____

113. **Gelenkmannequin – Röntgen** (Einteilung in Stadien I-IV)



114. Schirmer-Test ☐ path. ☐ norm. ☐ K.A.

123. **Gelenkmannequin – Therapie**



tieren der genauen Lokalisation von Schmerz, Schwellung, Bewegungseinschränkung und Deformierung ganz wesentlich. Zwei weitere, modifizierte Mannequins nehmen Röntgenbefunde und orthopädische Therapiemaßnahmen auf.

Im Laborteil werden die Labordaten in den Dimensionen eingetragen, wie sie auf den Laborzetteln der Klinik C der Universität Düsseldorf erscheinen.

Neben der Dokumentation der standardisierten Parameter hat der Arzt auch noch genügend Raum für freie Angaben und Bemerkungen zum Patienten, die aber nicht in den Computer eingegeben werden.

Auf den vorangehenden Seiten zeigt Abb. 2 den vollständigen Erhebungsbogen, so wie er in der Rheumaambulanz der Universität Düsseldorf eingesetzt wird. Die verschiedenen Funktionen des Bogens werden in den entsprechenden Kapiteln erläutert: E.6, Anhang I, Anhang II, Anhang III.

2. Anamneseerhebung sowie Untersuchung durch den Arzt

Der Arzt soll durch die Arbeit mit dem Rheumaregister bei seiner Tätigkeit als behandelnder Rheumatologe nicht beengt werden, denn er muß dem hilfesuchenden und oft von Schmerzen geplagten Patienten ungehindert und offen entgegentreten können. Trotzdem sollen die anamnestischen Angaben des Patienten und seine Befunde in EDV-gerechter Form festgehalten werden, damit das Register die aufgezeigten Funktionen erfüllen kann.

Um beiden Forderungen gerecht zu werden, kann der Arzt zunächst wie üblich in Form einer freien Anamnese Kontakt zum Patienten aufnehmen, um einen genauen Eindruck vom Werdegang und jetzigen Umfang der klinischen Symptomatik des Patienten zu bekommen.

Vor dem Ausfüllen des standardisierten Bogens gibt der Patient durch das Unterschreiben der folgenden Erklärung sein Einverständnis zur Abspeicherung und Auswertung seiner dokumentierten Daten:

E R K L Ä R U N G

Ich erkläre mich damit einverstanden, daß meine im Rahmen des Rheumaregisters erhobenen personenbezogenen Daten in einer Datei gespeichert und unter Wahrung der Vorschriften des DSG NW (Datenschutzgesetz Nordrhein-Westfalen vom 19. Dezember 1978) ausgewertet und an Dritte übermittelt werden.

Um die Datenschutzbestimmungen zu erfüllen, ist es dabei erforderlich, daß der Arzt den Patienten über die Bedeutung der Erklärung und deren Inhalt ausreichend informiert.

Bei der folgenden, systematischen Überprüfung der einzelnen Parameter kann der Arzt einige Fragen sofort aus der freien Anamnese beantworten, zu anderen muß er noch Ergänzungsfragen stellen (Z.B.: Wann trat die Gelenkschwellung zum ersten Mal auf?).

Um das Abfragen der einzelnen Parameter für den Arzt möglichst effizient und für die Arzt-Patientbeziehung wenig belastend zu gestalten, bietet der Erhebungsbogen einige Besonderheiten:

(a) Die Fragen haben eine logische Reihenfolge, sie sind z.T. nach Diagnosen geordnet.

(b) Es gibt nur wenige Fragenschemata, die immer wieder benutzt werden.

(c) Auf die Semiquantifizierung vieler anamnestischer Angaben wird verzichtet (anders als bei Fries (29)), da die Reproduzierbarkeit solcher Angaben von uns für nicht befriedigend erachtet wird.

Anhang I enthält eine Anleitung, die beschreibt, wie die einzelnen Anamnesefragen zu stellen, und wie die Befunde zu erheben sind. Diese Anleitung soll helfen, die Fragen verschiedener Rheumatologen, die mit dem Register arbeiten, vergleichbar zu machen, damit spätere Auswertungen auf ein genau definiertes Datenmaterial zurückgreifen können.

3. Ausfüllen des Erhebungsbogens

Der Erhebungsbogen wird ausgefüllt, um Stadium und Verlauf der rheumatischen Erkrankung des Patienten im Rheumaregister zu erfassen. Nach der Erstuntersuchung erfolgen Wiederholungsuntersuchungen in Abhängigkeit der Progredienz der Symptomatik etwa alle 3 - 6 Monate. Therapiebesprechungen, die in kürzeren Abständen erfolgen, werden allerdings nicht in das Register eingetragen, um die anfallende Datenmenge überschaubar zu halten. Zwischenzeitlich durchgeführte Therapieänderungen erscheinen dann im nächsten Wiederholungsbogen.

Die Angaben zur Patientenidentifizierung, die anamnestischen Angaben sowie die klinischen Befunde, Diagnose und Therapie werden vom Arzt direkt bei der Untersuchung des Patienten eingetragen. Eine Dokumentationskraft trägt Labor- und Röntgenbefunde nach.

Das Ausfüllen des Bogens ist einfach, wodurch sich bei der Dokumentation eine geringe Fehlerquote ergibt.

Zu betonen ist, daß jede Frage des Bogens beantwortet werden muß, sei es, daß der Wert für den Patienten eingetragen wird, sei es, daß die Aussage "keine Angabe" markiert wird, wenn z.B. ein Laborwert bei einem Patienten nicht erhoben wurde. Der Computer kann dann später überprüfen, ob alle Fragen bearbeitet, oder ob ein Parameter ausgelassen wurde.

Bei einer Wiederholungsuntersuchung wird jeder anamnestische Parameter noch einmal mit dem Patienten durchgesprochen, um alle neu aufgetretenen Beschwerden zu erfassen. Gleichzeitig können bei dieser Gelegenheit die bei der letzten Untersuchung festgehaltenen Angaben (z.B. die Zeitangaben) noch einmal überprüft werden.

Der ausgefüllte Erhebungsbogen wird zusammen mit Laborzetteln etc. in die Krankenkartei geheftet und bietet bei späteren Rückfragen immer einen schnellen Zugriff zu den gewünschten Daten, da jede Information ihren festen Platz auf dem Erhebungsbogen hat.

Das Ausfüllen der Felder wird in Anhang II beschrieben, die verwendeten Diagnoseschlüssel etc. in Anhang IV.

4. Dateneingabe in den Computer

Ein Erhebungsbogen wird erst dann in den Computer eingegeben, wenn er vollständig ausgefüllt ist, d.h., daß alle Laborwerte, Röntgenbefunde und konsilliarische Diagnosen nachgetragen sein müssen.

Zur Eingabe in den Computer wird ein Datenterminal vom Typ SIG 51 verwendet. Auf dem Gelände der Universität Düsseldorf sind mehrere dieser Terminals aufgestellt, die alle über eine Datenleitung mit dem Zentralrechner vom Typ TR 440 von Telefunken im Rechenzentrum verbunden sind. Die Dateneingabe erfolgt mit einem Programm des MEDDOK-Dokumentationssystems, das dem Anwender verschiedene Funktionen zur Verfügung stellt:

(a) Eingabe der Daten eines Bogens. Dafür wird dem Bediener der Erhebungsbogen auf dem Bildschirm abgebildet. Alle vorgegebenen Bestandteile des Bogens sind schreibgeschützt, so daß die einzugebenden Werte nur in die dafür vorgesehenen Felder gelangen können. Die Dateneingabe wird dadurch ganz wesentlich vereinfacht und dauert bei 30 Bildschirmseiten nur etwa 10 min.

(b) Überprüfung des eingegebenen Erhebungsbogens und Abspeicherung, wenn kein Fehler gefunden wurde. Bei vorliegendem Fehler wird die genaue Lokalisation und die Art des Fehlers angezeigt. Das Eingabeprogramm springt dann in den Korrekturmodus, um die sofortige Verbesserung des Fehlers zu ermöglichen. (Weitere Hinweise zur Fehlerbeseitigung im nächsten Abschnitt)

(c) Anzeige einer bestimmte Seite auf dem Bildschirm. Diese Funktion wird aufgerufen, wenn der Benutzer einen bestimmten Abschnitt des Erhebungsbogens mit den hier eingegebenen Daten noch einmal sehen möchte, um z.B. Verbesserungen vorzunehmen.

(d) Abspeichern eines Bogens mit fehlerhaften Daten in einem Korrekturspeicher. Mit dieser Funktion können Daten zwischengespeichert werden, wenn sie noch nicht ganz vollständig oder noch fehlerhaft sind. Dies ist z.B. der Fall, wenn die Eingabekraft Unvollständigkeiten auf dem Bogen entdeckt und diese erst mit dem Arzt klären muß.

(e) Herausnahme eines Bogens aus dem Korrekturspeicher zur weiteren Verarbeitung.

Im Rechenzentrum der Universität liegen Handbücher aus, die die genaue Bedienung des Eingabeterminals und die Benutzung des oben kurz beschriebenen Eingabeprogramms beschreiben. Eine kurze Anleitung für die Dateneingabe steht in Anhang III.

Ist ein Erhebungsbogen fehlerfrei eingegeben worden, wird er vom Rechner auf einer Zwischendatei abgespeichert. Der Vorgang wird auf dem Bogen in der Krankenakte durch Stempel und Signatur der Eingabekraft markiert.

Alle eingegebenen Daten werden dann auf der Zwischendatei gesammelt und am Ende einer Woche zusammen verarbeitet. Hierzu werden alle Daten zunächst zur Sicherung auf ein Magnetband kopiert, dann von jedem Bogen ein Kontrollausdruck der pathologischen Werte in doppelter Ausführung angefertigt.

Abschließend werden die Patientendaten der Datenbank zugeführt. Dabei wird überprüft, ob derselbe Bogen versehentlich schon einmal eingegeben worden ist. In diesem Fall erfolgt keine erneute Abspeicherung sowie ein besonderer Vermerk im Protokoll der Speicherungsroutine.

5. Überprüfen und Verbessern der eingegebenen Daten

Nach Eingabe des Erhebungsbogens wird dieser vor dem Abspeichern auf der Zwischendatei auf formale Richtigkeit überprüft. Sind die Daten nicht fehlerfrei, so werden bis zu 7 Fehler gleichzeitig auf dem Bildschirm angezeigt.

Die Fehlermeldungen haben folgendes Format:

Seite SS +++ FEHLER in Variable VVV: (Fehlertext)

SS gibt dabei die Nummer der Bildschirmseite des Erhebungsbogens an, die den Fehler enthält (Jede DIN A4-Seite des Erhebungsbogens ist in 3 Bildschirmseiten unterteilt, die von 1 bis 30 durchnummeriert sind). Sie kann dann direkt durch einen geeigneten Befehl an das Eingabeprogramm mit den eingegebenen Daten auf dem Bildschirm sichtbar gemacht werden.

VVV ist die Nummer des Parameters. Sie erscheint auf dem Bildschirm und auch auf dem gedruckten Erhebungsbogen. Eine eindeutige Zuordnung zur Fehlermeldung wird also in jedem Fall gewährleistet.

Der Fehlertext weist auf die Art des Fehlers hin. Der Computer kann natürlich nicht prüfen, ob z.B. ein Laborwert richtig bestimmt wurde oder der im Schober-Test ermittelte Wert richtig ist. Das Programm überprüft den Bogen nur auf formale Richtigkeit. Die gefundenen Fehler werden z.B. durch folgende Meldungen beschrieben:

- Name immer linksbündig eintragen
- Zahlenfeld mit Ziffern oder / füllen
- Monatsangabe falsch
- Genau eine Alternative ankreuzen

Eine vollständige Liste aller Fehlermeldungen und damit aller von der Prüfroutine erkannten Fehler ist in Kapitel F.3 aufgeführt.

Das Prüfprogramm kann außerdem Warnungen zu sehr ungewöhnlichen Labor- und anderen Zahlenwerten ausgeben:

Seite SS --- Warnung zu Variable VVV:
Wert sehr ungewöhnlich, bitte prüfen

Diese Meldung wird immer gegeben, wenn ein Laborwert außerhalb vorstellbarer Grenzen liegt (z.B. hat sich die Eingabekraft um eine Kommastelle vertan). Hier besteht die Möglichkeit, den Wert zu überprüfen und gegebenenfalls zu korrigieren.

Das Verbessern von falsch eingegebenen Daten ist sehr einfach: Die alten Werte werden durch Überschreiben von den neuen ersetzt.

6. Kontrollausdruck der pathologischen Werte mit Diagnosezuordnung

Der Kontrollausdruck wird vom Computer bei der Übernahme der Daten eines Erhebungsbogens in die Datenbank automatisch erstellt. In diesem Kapitel soll beschrieben werden, welche Möglichkeiten der Ausdruck bietet, und wie er vom Arzt zu lesen ist. Abb. 3 zeigt das Beispiel eines solchen Bogens und soll der Veranschaulichung der Ausführungen dienen.

Der Kontrollausdruck enthält die Parameter, deren Werte bei einem Patienten pathologisch ausgefallen sind. Jeder Parameter wird mit Bezeichnung und Wert aufgeführt. In der Regel stehen immer zwei Parameter nebeneinander, um ein enges Druckbild zu erzielen. Dadurch reicht bei fast allen

Erstuntersuchung vom 12.12.79 Für Frau
Aaaaa, Erna, Geb. Bbbbb
Geburtsdatum: 01.02.03 Aufnahmenummer: 12127903 Archivnummer: 12127901

Angaben zur Diagnose "System. Lupus Erythemat.":

*** Anamnese ***

Beweg- oder Druckschmerz	S	01.12.79	* Schmetterlingserythem	S	03.79
Stark, Büschelw.Haarausf	S	03.79	* Lichtempfindlichkeit ...	S	03.79
Psychose / Krampfanfall		06.79	* Belastungs-Dyspnoe	S	01.64

*** Labordaten ***

HB (g/l)	170	* Thrombozyten (10**9/l)	137
DNA-Antikörper (I.E./ml)	38	*	

Nicht Diagnosebezogene Daten:

*** Anamnese ***

Morgensteifigkt 120 min	S	//.12.79	* Nächtliches Schwitzen	S	01.12.79
Kreuzschmerzen	S	09.79	* Muskelschmerz	S	01.12.79

*** Untersuchungsbefund ***

Gewicht (Kg)	48	*	
Bisherige Medikation	Anzahl	Nebenwirkungen	
RESOCHIN	1		
CORTISON	1		
Handkraft rechts (mm Hg)	70	* Handkraft links (mm Hg)	80
Schober-Test (cm)	12	* Mundöffn. (mm Zahnabst)	30

*** Manequin - Befund ***

R E C H T S		HWS T		L I N K S
Schulter	T		Schulter	T
Daumen-Grundgelenk	T		Daumen-Grundgelenk	T

Anzahl T = 5, S = 0, L = 0, D = 0, TSLD = 0

*** Labordaten ***

Hämatokrit (%)	53	* GOT (U/l)	19
GPT (U/l)	25	* Cholesterin (mMol/l) ...	6,85
Andere Antik.(Schl/Konz)	01 / 0080		

*** Diagnose / Therapie ***

Verordnete Medikamente	Anzahl	Nebenwirkungen	
RESOCHIN	1		
CORTISON	1		
Gestellte Diagnosen	003	* Klinischer Steinbrocker	NORMAL
ARAkriterien für SLE:	7	*	

Abb 3: Beispiel eines Kontrollausdrucks

Patienten ein einziger DIN A4-Bogen zur Aufnahme der pathologischen Werte aus.

Dieser Bogen beginnt mit folgenden Identifizierungsmerkmalen: Erst- oder Wiederholungsuntersuchung, Untersuchungsdatum, Geschlecht, Name, Vorname, Geburtsname, Aufnahmenummer, Archivnummer. Wird eine zweite Seite für den Kontrollausdruck benötigt, erscheint zu Beginn dieser Seite nocheinmal der Name des Patienten. Durch diese Kennzeichnung der Bögen wird die eindeutige Zuordnung zu den Patienten gesichert.

Nach der Kennzeichnung des Bogens folgen die eigentlichen Daten des Patienten. Dabei werden relevante Parameter den gestellten Diagnosen zugeordnet. (Zur Zeit bei folgenden Diagnosen: Rheumatoide Arthritis, SLE, Sklerodermie und Morbus Bechterew. Weitere Parameter und Diagnosezuordnungen können problemlos in das Programm eingefügt werden, siehe Kapitel F.4.) Die für eine Diagnose "relevanten" Parameter wurden von Rheumatologen festgelegt. (Änderungen auf der Grundlage neuerer Erkenntnisse sind jederzeit leicht möglich.)

Die Diagnosezuordnung geschieht in der Weise, daß zunächst die Diagnose und ihr Charakter als Überschrift erscheinen. Beispiel: Angaben zur Diagnose "Verdacht auf Morbus Bechterew". Dabei sind folgende Diagnosecharakteristika möglich (siehe auch Anhang II): Feststehende Diagnose, Verdacht auf, Ausschluß von, Zustand nach.

Es folgen die Parameter, die für diese Diagnose bedeutend, und deren Werte pathologisch ausgefallen sind.

Wurden mehrere der oben genannten Diagnosen gestellt, so werden sie alle unter Zuordnung der entsprechenden Parameter aufgeführt.

Am Ende des Bogens (bzw., wenn keine der o.g. Diagnosen gestellt wurde) werden unter der Überschrift "Nicht diagnosenbezogene Daten" alle die pathologischen Werte aufgeführt, die nicht schon einer Diagnose zugeordnet wurden.

Damit die pathologischen Werte besser gelesen werden können, werden sie unter jeder Überschrift zu Gruppen zusammengefaßt. Die Gruppenbezeichnungen dafür sind dem Erhebungsbogen entnommen: *** Anamnese ***, *** Labordaten *** usw.

Auch die Bezeichnungen der einzelnen Parameter stimmen weitgehend mit denen des Erhebungsbogens überein. Dadurch wird eine eindeutige Zuordnung gewährleistet. Auf den Namen

des Parameters folgt immer seine Ausprägung, z.B. ein Zeitraum oder ein Laborwert.

Datumsangaben erscheinen auf dem Ausdruck wie auf dem Erhebungsbogen in der Form tt.mm.jj, wobei fehlende Angaben durch Schrägstriche gekennzeichnet werden. Wurde auf dem Bogen "seit" markiert, so erscheint auf dem Ausdruck ein "S" vor dem Datum, z.B.: "Bewegungsschmerz S //.12.80".

Laborwerte werden stellengerecht untereinander gedruckt, das Dezimalkomma wird (wenn vorhanden) durch ein Komma markiert. Ein Laborwert wird aufgeführt, wenn er außerhalb des Normbereiches liegt. Die Grenzwerte sind einem Standardwerk der klinischen Laborchemie (26) entnommen und so in das Druckprogramm eingefügt, daß sie jederzeit leicht geändert werden können (siehe Kapitel F.4). Die Werte von Frage 106 (sonstige Antkörper) werden immer gedruckt, wenn sie größer als 0 sind. Hier muß der Arzt entscheiden, ob der jeweilige Wert des aufgeführten Antikörpers wirklich pathologisch ist.

Die pathologischen Ausprägungen des Gelenkmannequins werden in übersichtlicher Form aufgeführt: Wie in der medizinischen Darstellung üblich, erscheinen die rechten Gelenke links, die linken rechts. Die einzelnen Wirbelsäulenabschnitte stehen in der Mitte des Ausdrucks. Auf die Gelenkbezeichnung folgt im Befundmannequin die Gelenkbeschreibung durch T, S, L, D (siehe Anhang II für die Bedeutungen von T, S, L und D), im Röntgenmannequin das Röntgenstadium 1 bis 4 bzw. 5 und im Therapiemannequin die orthopädischen Maßnahmen Synoviorthese, Synovektomie oder Gelenkersatz.

Beim Hautmannequin werden nur die Markierungsnummern der befallenen Hautareale ausgegeben, die mit den Nummern auf dem Erhebungsbogen identisch sind.

Außer dieser Darstellung der pathologischen Daten werden noch folgende, nicht direkt auf dem Erhebungsbogen erscheinende Angaben ausgedruckt:

(a) Nach jedem Befund-Mannequin erscheint die Anzahl der angekreuzten T-, S-, L- und D-Merkmale sowie die Zahl der Gelenke, die gleichzeitig alle vier Merkmale erfüllen. Diese zusätzlichen Angaben sind für Verlaufskontrollen und statistische Untersuchungen hilfreich.

(b) Wurde die Diagnose RA oder SLE gestellt, so ermittelt das Druckprogramm aus den eingegebenen Daten die Anzahl der zutreffenden ARA-Kriterien und gibt diese unter der Rubrik *** Diagnose / Therapie *** am Ende des Kontrollausdruckes aus. Die Kriterien wurden von der American Rheumatism Association aufgestellt (3,5) und sind in Anhang IV aufgeführt. Aus Gründen der Praktikabilität erfolgten geringfügige Änderungen (siehe Anhang IV).

Die Angabe der ARA-Kriterienanzahl unterstützt nicht nur die gestellte Diagnose (sie kann z.B. auch den Ausschluß einer rheumatoiden Arthritis bestätigen), sondern dient zudem auch der Patientenverlaufskontrolle.

(c) Die Angabe des klinischen Stadiums nach Steinbrocker (24) in der Rubrik *** Diagnose / Therapie *** erfolgt in jedem Fall.

7. Zugriff auf die in der Datenbank abgespeicherten Werte, Möglichkeiten zur nachträglichen Korrektur

Mit geeigneten Retrievalanweisungen an das Dokumentationssystem MEDDOK ist der Zugriff auf die in der Datenbank abgespeicherten Werte möglich (16). Hierfür ist die Kenntnis einiger Schlüsselwörter erforderlich, ohne deren Eingabe ein Datenzugriff vom Computer als unberechtigt abgewiesen wird.

Die Eingabe der Datenbankanfragen geschieht mit Hilfe eines Terminals, wobei die angeforderten Daten dann auf diesem Sichtgerät und / oder über einen Drucker ausgegeben werden.

Der Zugriff auf die Daten des Rheumaregisters erfolgt aus folgenden Gründen:

(a) Zur nachträglichen Fehlerkorrektur. Wurde beim Vergleich des ausgedruckten Kontrollbogens mit dem Erhebungsbogen oder bei einem anderen Anlaß ein Fehler in den in der Datenbank abgespeicherten Werten gefunden, so ist auch jetzt noch eine Korrektur möglich; sie wird von einer autorisierten Person im Rechenzentrum der Universität mit Hilfe von speziellen Korrekturanweisungen durchgeführt.

(b) Zur Datenübersicht. Mit einfachen Retrievalanweisungen ist es möglich, einen Überblick über die in der Datenbank abgespeicherten Werte zu erhalten. Der Benutzer kann sich Mengen von Erhebungsbögen zusammenstellen lassen, deren Elemente bestimmten Bedingungen genügen. Z.B. kann er festlegen, daß die Menge alle Erhebungsbögen enthalten soll, bei denen die Diagnose SLE gestellt wurde.

Durch Bildung von Vereinigungs- und Schnittmengen entstehen kompliziertere Mengen, die dann z.B. nur die Bögen der Patienten enthalten, die bei der Diagnose eines SLE Haarausfall oder Lichtempfindlichkeit in ihrer Anamnese aufwiesen.

Nach einer solchen Mengenbildung wird die Anzahl ihrer Elemente ausgegeben. Der Benutzer kann sich jetzt die einzelnen Elemente oder die Verteilung eines bestimmten Parameters über diese Menge ausdrucken lassen. Eine genaue Beschreibung dieser Retrievalanweisungen wurde im Rechenzentrum angefertigt (16).

(c) Zur Auswahl der Daten für eine statistische Untersuchung. Mit den oben genannten Mitteln ist es möglich, für eine geplante, statistische Untersuchung die erforderlichen Daten aus der Datenbank zu selektieren. Sie werden vom Computer in einer Datei mit definiertem Format abgelegt.

Dieses Datenformat wird dann für die Steueranweisungen des BMDP-Programms übernommen (siehe nächstes Kapitel).

8. Statistische Auswertung der Daten

Die für die statistische Auswertung benötigten Daten werden vom Dokumentationssystem nach geeigneter Auswahl in einer Datei zur Verfügung gestellt. Alle Parameter eines "Falles" stehen dabei in einem Satz, die Anzahl der Sätze enspricht der Anzahl der Fälle.

Das Format (z.B. die Anzahl der Stellen; die Codierung für den Fall, daß ein Parameter fehlt) der Parameter innerhalb eines Satzes wird vom Dokumentationssystem vorgegeben und bei der Datenbeschreibung im INPUT-Bereich der BMDP-Steueranweisungen wieder aufgegriffen. Im Transform-Teil der BMDP-Anweisungen können die Daten noch verknüpft oder andersartig transformiert werden, bevor sie dann dem eigentlichen Statistikprogramm zugeführt werden.

Mit dem BMDP-Programmpaket von 1977 stehen zur Zeit 33 Programme zu Verfügung, darunter: Simple data description, Simple data description including frequencies, T-test, Histogramms and univariate plots, Cluster analyses of cases, Nonlinear regression. Eine genaue Beschreibung der Programme ist dem BMDP-Manual zu entnehmen (15).

F) Realisierung des Rheumaregisters an der Universität Düsseldorf

1. Beschreibung der Geräte

Das Dokumentationssystem MEDDOK sowie alle anderen für das Register verwendeten Computerprogramme sind auf dem Großrechner TR440 von Telefunken implementiert. Der Rechner ist im Rechenzentrum der Universität aufgestellt. Durch zahlreiche angeschlossene Fest- und Wechselplattenstationen verfügt er über eine große Speicherkapazität, wovon ein Teil zur Abspeicherung der im Rheumaregister gesammelten Daten zur Verfügung steht und vom Dokumentationssystem verwaltet werden kann.

Auf dem Gelände der Universität sind mehrere Datensichtgeräte vom Typ SIG51 aufgestellt, mit deren Hilfe der autorisierte Benutzer auf die Daten des Rheumaregisters zugreifen kann. Da alle Terminals an denselben Rechner angeschlossen sind, kann der Zugriff auf die Daten wahlweise von jedem dieser Geräte aus erfolgen. Auch in der Rheumaambulanz selbst ist ein solches Sichtgerät aufgestellt, welches vorwiegend zur Dateneingabe benutzt wird.

2. Das Eingabeprogramm

Das Dateneingabeprogramm ist Bestandteil des MEDDOK-Dokumentationssystems. Es wurde als ein universelles Programm entwickelt, welches nach Maßgabe des Rheumaerhebungsbogens für das Rheumaregister zugeschnitten wurde.

Das Programm nutzt die Fähigkeit des Terminals SIG51 aus, bestimmte Bereiche des Bildschirms vor dem Überschreiben zu schützen. Auf die sich hierdurch ergebende Vereinfachung für den Benutzer wurde schon eingegangen.

Jeweils nach Eingabe einer Bildschirmseite wird die Information aus den Bereichen, die nicht schreibgeschützt sind (also die Information, die vom Benutzer eingeschrieben wurde), vom Eingabeprogramm gesammelt und zwischengespeichert.

Ist die Information eines Erhebungsbogens vollständig eingegeben, wird die Prüfroutine als Unterprogramm aufgerufen. Diese liefert als Ergebnis die Information, ob ein Fehler

gefunden wurde. Ist das der Fall, verzweigt das Eingabeprogramm in einen Korrekturmodus. Andernfalls werden die zwischengespeicherten Daten in eine Datei geschrieben. Das Programm erwartet dann die Eingabe des nächsten Bogens.

3. Die Prüfroutine

Die Prüfroutine wurde in COBOL (11) geschrieben. Sie wird vom Eingabeprogramm als Unterprogramm aufgerufen. Als Parameter erhält sie die eingegebenen Daten eines Erhebungsbogens. Beim Rücksprung in das Hauptprogramm übermittelt sie als Ergebnis der Prüfung, ob ein Fehler gefunden wurde.

Im Fehlerfall gibt sie noch bis zu 7 Fehlermeldungen aus. Die Nummer der Bildschirmseite, auf der der erste Fehler gefunden wurde, wird zwischengespeichert. Wird nach Verbesserung der Fehler die Prüfroutine erneut aufgerufen, beginnt die Fehlersuche nicht ganz vorn, sondern erst bei dieser Bildschirmseite. Dadurch wird Rechenzeit eingespart und die Wartezeit für den Benutzer wesentlich verringert.

Welche Fehler von der Prüfroutine gefunden werden, kann man folgender Aufstellung entnehmen:

Name immer linksbündig eintragen
Vorname immer linksbündig eintragen
Geb.-Name immer linksbündig eintragen
Hier // nicht erlaubt
Richtig z.B.: 5000 Köln
Hausnummer falsch
Eine Nr oder E/W-Unters. falsch
Datum in Aufn.- od. Arch.Nr. falsch
Zeitangabe nur bei "JA" sinnvoll
1 bis 3 seltene Krit. möglich
Werte von 1-7 oder / erlaubt
Falsche Reihenfolge der Werte
Genau eine Alternative ankreuzen
Zahlenfeld mit Ziffern od. / füllen
2. Variablenhälfte widerspricht 1.
Nur A bis Z und Bindestrich erlaubt
Nur A .. Z, 0 .. 9 und - erlaubt
Bei k.A. Feld ganz mit / füllen

Unbenutzte Felder frei lassen
Monatsangabe falsch
Jahresangabe fehlt
Tagesangabe falsch
Tagesangabe ohne Monat unsinnig
Schlüssel nicht erlaubt
Wert ungewöhnlich, bitte prüfen
Richtige Reihenfolge: Syst Diast
Medikamentenzahl falsch
Med.Gr.Nr widerspricht Medikation
Medikations-Gruppennr. falsch
Nebenwirkungsschlüssel falsch
Diagnoseschlüssel falsch
Immer 0 oder X eintragen
Immer /, 0 oder X eintragen
Immer 0 ... 5 oder / eintragen
Immer 0 ... 3 oder / eintragen

Neben dem Fehlertext enthält eine Fehlermeldung auch die genaue Lokalisation des Fehlers, so daß dieser vom Benutzer leicht gefunden werden kann.

In der WORKING STORAGE SECTION des Cobolprogramms werden unter "Grenzwerte" die Werte angegeben, die für die Laborwerte des Erhebungsbogens normalerweise obere bzw. untere Grenzen darstellen. Alle Werte sind hier vierstellig linksbündig angegeben und genau bezeichnet. Durch diese übersichtliche Form ist eine spätere Änderung der Grenzwerte sehr einfach. Wie bereits beschrieben, dienen die Grenzwerte der Überprüfung von Laborwerten. Liegt ein Laborwert außerhalb der hier festgelegten Grenzen, wird eine Warnung für den Benutzer ausgegeben.

4. Das Druckprogramm

Das Druckprogramm wurde ebenfalls in COBOL geschrieben. Es wird vor der Abspeicherung der Daten in die Datenbank aufgerufen und entnimmt die zu druckende Information direkt der Zwischendatei, die vom Eingabeprogramm erstellt wurde.

Um die Zuordnung der einzelnen Parameter zu den gestellten Diagnosen zu erreichen, wird die gesamte Information des

Bogens für jede Diagnose erneut durchgesehen. Wird ein pathologischer Wert gefunden, schreibt das Programm diesen in eine Ausgabedatei, deren Inhalt nach Ende der Bearbeitung ausgedruckt wird.

Wenn die Parameter für alle Diagnosen durchgesehen wurden, erfolgt ein letzter Durchgang, bei dem alle pathologischen Werte gedruckt werden, die keiner Diagnose zugeordnet werden konnten. Anschließend werden dann die Daten des nächsten Erhebungsbogens bearbeitet.

Um das Programm flexibel zu halten, wurden folgende Änderungsmöglichkeiten vorgesehen:

(a) Der Datendefinitionsteil des Programms enthält die Grenzwerte, die zur Beurteilung von Labor- und anderen Zahlenwerten herangezogen werden, in übersichtlicher, tabellarischer Form. Für jeden Zahlenwert existiert dabei ein oberer und ein unterer Grenzwert jeweils für männliche und für weibliche Patienten.

Der Wert eines Parameters im Bogen wird als pathologisch angesehen, wenn er größer als der dazugehörige obere Grenzwert oder kleiner als der entsprechende untere Grenzwert ist.

Die Grenzwerte können in dieser Tabelle leicht geändert werden; das Programm richtet sich dann bei der Beurteilung des entsprechenden Parameters nach diesen neuen Grenzen.

(b) Die Diagnosen, denen beim Ausdruck Parameter zugeordnet werden sollen, sind ebenfalls in übersichtlicher Tabellenform in der WORKING STORAGE SECTION des Druckprogramms enthalten.

Die Definition einer solchen Diagnose besteht aus dem Namen der Diagnose, dem Diagnoseschlüssel und einer Matrix, in der die für diese Diagnose relevanten Parameter durch ein X angekreuzt werden.

Diese Form der Darstellung ermöglicht eine einfache Korrektur der bisher eingegebenen Parameter-Diagnose Zuordnungen. Es ist aber auch sehr leicht möglich, neue Diagnosen hinzuzufügen. Es muß die im Programm verankerte HAUPTDIAGNOSEN-ANZAHL entsprechend verändert werden.

5. Das Speicherprogramm, Datensicherung

Das Programm, welches die Daten von der Zwischendatei in die Datenbank überträgt, ist Bestandteil des MEDDOK Dokumentationssystems. Es wandelt die Datenformate von der Zwischenspeicherform in die Datenbankform um.

Hierbei muß berücksichtigt werden, wie die Codierung für "Keine Angabe" bei den Parametern lautet. Es wird auch festgelegt, welche Bedeutung ein angekreuztes Kästchen hat. (z.B. bei Frage 127: Hier sind vier Kästchen vorhanden. Wurde davon das erste Kästchen angekreuzt, so hat das Merkmal die Ausprägung "normal", das zweite Kästchen bedeutet "hinreichend" usw.). Außerdem legt das Speicherprogramm fest, mit welchen Namen die einzelnen Parameter beim Retrieval abgerufen werden können.

Das Speicherprogramm wurde von einem Generierungsprogramm erstellt, welches die für das Rheumaregister spezifischen Daten zu einem lauffähigen Programm verarbeitet hat. Dieses Programm wird am Ende einer Woche zur Abspeicherung der eingegebenen Erhebungsbögen automatisch gestartet.

Zur Datensicherung werden die auf der Zwischendatei gesammelten Daten noch zusätzlich ohne Umwandlung auf einem Magnetband festgehalten. Nach der Übertragung der Informationen in die Datenbank wird diese in der aktuellen Form ebenfalls noch einmal kopiert, so daß bei auftretenden Störungen (z.B. Zerstörung einer Platte, Zwischenfall bei nachträglicher Datenkorrektur) der Inhalt der Datenbank immer wieder rekonstruiert werden kann.

6. Das Datenbanksystem, Datenschutz

Das Dokumentationssystem MEDDOK baut auf das Datenbanksystem DBS von Telefunken auf. Mit dieser Kombination wurde ein universelles System zu Dokumentation von patientenbezogenen Daten geschaffen (12,17).

An den Kliniken der Universität Düsseldorf wird dieses System schon vielfach eingesetzt. Im einzelnen sind zur Zeit folgende Institutionen angeschlossen:

- Medizinische Klinik A für	Basisdaten, Krebsregister, CT-Untersuchungen
- Chirurgische Klinik A,B für	Krebsregister
- Neurologische Klinik für	Basisdokumentation
- Neurochirurgische Klinik für	Basisdokumentation, Hirntumoren
- Frauenklinik für	Krebsregister
- Hautklinik für	Krebsregister
- Kinderklinik (Neuropedr.) für	Basisdokumentation
- Chirurgische Intensivstation für	Basisdokumentation
- Strahlenklinik für	Krebsregister

Das Dokumentationssystem ist so ausgelegt, daß die einzelnen Programme für alle Register benutzt werden können. Sie werden hierfür nur an die jeweiligen Erhebungsbögen und sonstigen Gegebenheiten angepaßt.

Die im Rheumaregister abgespeicherten Daten sind durch wirksame Schutzmechanismen vor einem unberechtigten Zugriff geschützt. Hierfür existieren besondere Rechnerzugangsnummern und Passwörter. Der Arzt hat vollen kasuistischen Zugriff auf die Daten seiner Klinik. Er kann nur mit Genehmigung auf Patientendaten einer anderen Klinik zugreifen. Für statistische Untersuchungen werden die Daten anonymisiert zur Verfügung gestellt (17).

Auch das Personal des Rechenzentrums kann nur mit Genehmigung auf die Datenbank zugreifen, z.B., wenn nachträglich entdeckte Fehler korrigiert werden sollen.

G) Erfahrungen und erste Ergebnisse in der klinischen Praxis

Erfahrungen, die während der ca. zweijährigen Aufbauphase des Rheumaregisters gemacht wurden, fanden bei der Entwicklung des Registers entsprechend Berücksichtigung. So wurden z.B.noch Änderungen am Erhebungsbogen vorgenommen. Im Mai 1980 lag eine vorläufig endgültige Form vor, die in einem neuen Druck des Bogens auf 8 DIN A4 Seiten erfaßt wurde. Im Oktober / November 1980 wurden alle im Rheumaregister gespeicherten Daten auf dieses neue Format umgestellt.

Seit dieser Zeit ist ein problemloses Arbeiten mit dem Register möglich, weil der Erhebungsbogen in der jetzt gegebenen Form den gestellten Anforderungen und Wünschen voll entspricht. Dies trifft sowohl für die Arbeit der in der Rheumaambulanz tätigen Ärzte, als auch für die an ersten Auswertungen des Datenmaterials arbeitenden Statistiker zu.

Für den Rheumatologen sind dabei die Zeitersparnis und die systematische Befunddokumentation besonders wichtig. Darauf wurde in Kapitel C.1 und C.2 schon eingegangen.

Die statistischen Auswertungen haben bis jetzt vor allem die Bedeutung von einzelnen Laborparametern bei der Diagnosefindung überprüft, vor allem bei R.A., SLE, Bechterew und Sklerodermie. Bei diesen Untersuchungen stellte sich u.a. heraus, daß zur Zeit noch kein Laborparameter existiert, mit dem alleine mit ausreichender Wahrscheinlichkeit zwischen diesen vier verschiedenen Diagnosen differenziert werden kann.

Auch die Kombination mehrerer Laborwerte ergibt hier noch keine zufriedenstellenden Ergebnisse. Es zeigt sich somit, wie wichtig heute noch die systematische Erfassung von anamnestischen und klinischen Befunden für die Diagnosefindung der oben aufgeführten rheumatischen Erkrankungen ist (23).

Insgesamt hat sich schon jetzt gezeigt, daß das Rheumaregister ein wichtiges Instrument in der Patientenbetreuung sowie für die Bearbeitung wissenschaftlicher Fragestellungen ist.

H) Zusammenfassung

An der Universität Düsseldorf wurde in den letzten 4 Jahren ein vielseitig einsetzbares Register zur Erfassung von Patienten mit Krankheitsbildern aus dem rheumatischen Formenkreis entwickelt.

Das Register soll für die Bearbeitung von verschiedenen Fragestellungen aus dem Gebiet der Rheumatologie herangezogen werden. Hierbei liegt der Schwerpunkt in der Suche von Parametern, die die Diagnosefindung bei rheumatischen Erkrankungen verbessern und erleichtern können.

Außerdem unterstützt die standardisierte Datenerfassung die Patientenverlaufskontrolle. Der diagnosenbezogene Ausdruck aller pathologischen Patientendaten ist ebenfalls ein nützliches Instrument bei der Patientenbetreuung. Nach leichter Modifizierung wird es möglich sein, diesen Ausdruck auch als Arztbrief zu verwenden.

Das Rheumaregister wurde so angelegt, daß es auch zur Lösung weiterer Aufgaben herangezogen werden kann. So soll nach Parametern gesucht werden, die möglicherweise den Verlauf und die Prognose einer rheumatischen Erkrankung anzeigen können. Ferner können Therapiekonzepte bei verschiedenen Krankheitsbildern und unterschiedlichen Krankheitsverläufen verglichen werden.

An der Errichtung des Rheumaregisters waren Mitarbeiter aus dem Gebiet der Rheumatologie, der Statistik und der Informatik beteiligt. Der Autor hat bei der Zusammenarbeit der verschiedenen Institutionen mitgewirkt. Durch zahlreiche Arbeitsgespräche und regelmäßigen Kontakt zwischen Benutzern und Systementwicklern konnten das medizinisch Geforderte und das technisch Realisierbare gut in Übereinstimmung gebracht werden.

Die hier vorliegende Dokumentation kann als Grundlage für die weitere Arbeit mit dem Rheumaregister herangezogen werden, u.a. dann, wenn weitere Kliniken an das Register angeschlossen werden sollen.

Es wurde darauf hingewiesen, wie wichtig die standardisierte Datenaufnahme für die Auswertung der Daten ist. Der Autor hat bei der Entwicklung und Realisierung der Prüfroutine sowie bei der Festlegung der Datenbankspeicherform für eine

gute Definition aller Parameter und ihrer möglichen Ausprägungen gesorgt.

Das Programm zur Erstellung eines diagnosebezogenen Ausdrucks der pathologischen Werte ist ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit des Autors. Es wurde ein Werkzeug geschaffen, welches dem Rheumatologen alle wesentlichen Patientendaten in aufbereiteter Form zur Verfügung stellt.

Anhang I) Anleitung zur standardisierten Anamneseerhebung und Untersuchung

Die im Rheumaregister abgespeicherten Daten sollen für die spätere Auswertung einen genau definierten Ursprung haben. Diese Anleitung soll beschreiben, wie bestimmte Anamnesedaten und Befunde möglichst standardisiert erhoben werden sollen. Dadurch soll eine einheitliche Erhebung der Parameter des Rheumaregisters ermöglicht werden, auch wenn mehrere Rheumatologen mit dem Register arbeiten.

In diesem Kapitel werden nur die Parameter besprochen, deren Erhebung nicht eindeutig aus den Ausführungen in Anhang II ableitbar ist und die eine unterschiedliche Fragestellung erlauben. In wörtlicher Rede aufgeführte Fragen sollen als Beispielformulierungen dienen, wobei diese nicht die generell zu stellende Frage enthalten, ob die betreffenden Beschwerden früher schon einmal aufgetreten seien.

Damit die in diesem Rheumaregister abgespeicherten Daten auch zu international vergleichbaren Untersuchungsergebnissen führen können, sollen z.B. die ARA Kriterien so erfragt werden, wie sie auch im internationalen Schrifttum definiert sind (3,5,24).

--- 1. Rheumaerkrankungen in der Familie. "Sind in Ihrer Familie Rheumaerkrankungen bekannt? Bei Ihren Eltern oder Geschwistern? Kennen Sie die Diagnose?"
--- 2. Morgensteifigkeit. "Findet sich eine Steifigkeit bei der Bewegung irgendeines Gelenkes, besonders morgens nach dem Aufwachen? Haben Sie dann z.B. steife Hände? Verbessert sich die Steifigkeit durch warmes Wasser oder durch Bewegungsübungen?"
--- 3. Bewegungs- oder Druckschmerz. "Haben Sie Bewegungs- oder Druckschmerz in einem bestimmten Gelenk (Nicht z.B. ein Ziehen in der ganzen Hand)?"
--- 4. Schwellung. "Ist bei Ihnen ein Gelenk deutlich geschwollen? Ist es gerötet und überwärmt?" Hier ist nur eine Weichteilschwellung, keine Knochenauftreibung gemeint.
--- 6. Hier sind nicht Schwellungen der Endphalangen gemeint.
--- 7. Fiebrige Erkrankung in den letzten 2 Monaten. "Haben Sie in den letzten zwei Monaten Fieber oder z.B. eine Grippe

gehabt?"

--- 8. Nächtliche Rückenschmerzen. "Wachen Sie manchmal nachts vor Rückenschmerzen auf?" Diese Frage kann auch zusammen mit Nr. 36 besprochen werden. Nur mit entsprechender Häufigkeit positiv zu bewerten.

--- 9. Fersenschmerz. "Haben Sie Schmerzen in der Ferse? In der Hacke? In der Achillessehne?"

--- 10. Psoriasis vulgaris. "Haben Sie irgendwo eine schuppende Hautveränderung? An den Ellenbogen, den Kniegelenken oder im Kopfbereich?" Die Häufigkeit entscheidet über die positive Bewertung.

--- 11. Diarrhoe. "Hatten Sie schon einmal Durchfall über mehrere Tage, mit mehreren Stuhlentleerungen pro Tag (Nicht kurzzeitiger Durchfall)?"

--- 12. Schleim oder Blut im Stuhl. "Haben Sie schon einmal Schleim- oder Blutauflagerungen im Stuhl beobachtet?"

--- 13. Tenesmen. "Haben Sie manchmal starke Darmkrämpfe?"

--- 14. Schmetterlingserythem. "Hatten Sie schon einmal einen Hautausschlag im Bereich der Wangen? Evt. beidseitig und über die Nasenwurzel ziehend? Ist er vielleicht nur bei Sonnenbestrahlung aufgetreten?"

--- 15. Erythem, discoid. "Hatten Sie sonst irgendwo schon einmal einen Hautausschlag? Im Bereich der Hände? Hatte der Ausschlag feste Schuppen oder kleine Knötchen?"

--- 16. Raynaud - Phänomen. "Waren Ihre Hände oder einzelne Finger im Winter schon einmal wie abgestorben? Verfärbten sie sich vorne erst weiß, dann blau?"

--- 17. Haarausfall: Stark, büschelweise. "Haben Sie starken Haarausfall, evtl. kahle Kopfstellen?"

--- 18. Lichtempfindlichkeit. "Reagiert Ihre Haut ungewöhnlich auf Sonnenlicht? Entstehen Schuppen, Bläschen oder Ausschlag?"

--- 19. Ulcera der Mundschleimhaut. "Haben Sie schon mal Geschwürchen, offene Stellen oder Pickelchen in der Mundschleimhaut?"

--- 20. Pleuritis oder Pericarditis. "Ist bei Ihnen einmal eine Rippenfell- oder Herzbeutelentzündung nachgewiesen worden?" Diese Frage wird auch positiv angekreuzt, wenn die klinische oder röntgenologische Untersuchung eine Pleuritis oder Pericarditis nachweist.

--- 21. Psychose oder Krampfanfall. "Hatten Sie schon einmal

einen epileptischen Anfall? Eine neurologische Erkrankung?" Ein Krampfanfall im Sinne dieser Frage liegt nur vor, wenn er nicht medikamenteninduziert ist oder bei einer Urämie auftritt.

--- 22. Dysphagie. "Haben Sie schon mal Schluckbeschwerden? Das Gefühl, als würde z.B. ein Stück Fleisch im Halse stecken bleiben?"

--- 23. Spannungsgefühl in der Haut. "Spannt sich manchmal die Haut um den Mund oder im Bereich der Hände? Als hätten Sie einen zu engen Handschuh an?"

--- 24. Mundtrockenheit. "Haben Sie oftmals einen trockenen Mund, haben Sie häufig Durst? Müssen Sie viel trinken?"

--- 25. Trockene Augen. "Haben Sie ein permanentes Fremdkörpergefühl in den Augen? Brennen Ihnen die Augen, können Sie schlecht weinen?"

--- 26. Speicheldrüsenschwellung. "Waren bei Ihnen schon einmal die Speicheldrüsen wie bei Mumps geschwollen?" Der Arzt sollte dabei auf die Parotisdrüse zeigen, um Verwechslungen zu vermeiden.

--- 27. Nächtliches Schwitzen. "Schwitzen Sie verstärkt nachts?"

--- 28. Urethritis. "Hatten Sie schon einmal eine Harnröhrenentzündung? Haben Sie Brennen beim Wasserlassen?" Hier ist nur die abakterielle Entzündung gemeint.

--- 29. Gichttophi. "Haben Sie schon einmal Gicht gehabt? Hatten Sie dabei Gichtknötchen?"

--- 30. Gichtanfälle im Intervall. "Leiden Sie unter Gicht? Haben Sie schon einmal ein hochentzündetes Gelenk gehabt, das sehr schmerzhaft war?"

--- 31. Rezidivierende Gelenksteifigkeit. "Sind Ihre Gelenke häufiger steif, besonders nach jeder Ruhepause?" Die Beantwortung dieser Frage ergibt sich oft schon im Zusammenhang mit Frage 2.

--- 32-34. Augenentzündung. "Haben Sie schon einmal eine Entzündung am Auge gehabt?" Es sollte versucht werden, anamnestisch zwischen Conjunctivitis, Uveitis und Iridocyclitis zu unterscheiden.

--- 38. Muskelschmerz. "Haben Sie Schmerzen in der Muskulatur, besonders in den Oberarmen oder in den Oberschenkeln?"

--- 40. Belastungsdyspnoe. "Haben Sie Atemnot bei Belastung?

Können Sie ohne weiteres zwei Treppen steigen?"
--- 41a. Seltene Diagnosekriterien für RA. Hier werden die letzten drei ARA Kriterien zur rheumatoiden Arthritis erfaßt, die sich evtl. auch aus alten Arztbriefen ergeben können: "Typischer" Befund der Synovialflüssigkeit, "charakteristische" Veränderungen der Synovialmembran, "typische" Histologie der subcutanen Knoten.
--- 41b. Falsch positiver TPHA oder KBR auf Kardiolipin für mindestens 6 Monate.
--- 46-47. Medikation. Hier wird die bisher verordnete Medikation eingetragen. Welche Nebenwirkungen sind hierbei aufgetreten? Die Schlüssel für die Nebenwirkungen stehen in Anhang IV.
--- 50. Allgemeinbefinden. "Wie fühlen Sie sich heute von Ihren Beschwerden aus? Dies ist ein nichtverbaler Test, der mit Hilfe von 7 durchnummerierten Skizzen von Strichgesichtern (siehe Abbildung 4) durchgeführt wird. Dem Patienten werden diese Bilder gezeigt, dazu wird ihm erklärt, daß 1 "sehr starke Beschwerden" bedeutet, 7 für "nur ganz leichte Beschwerden" steht.
--- 51. Handkraft. Zur Messung der Handkraft wird ein Blutdruckmeßgerät verwendet. Die Manschette ist eng aufgerollt und durch ein Pflaster als Rolle fixiert. Zur Messung wird die Manschette so weit mit Luft gefüllt, daß ein Druck von 30 mmHg angezeigt wird. Jetzt wird der Patient aufgefordert, die Manschette mit einer Hand zu umgreifen und so kräftig wie möglich zu drücken. Der Maximalwert auf dem Manometer wird abgelesen und in den Bogen für die entsprechende Hand eingetragen.
--- 53-54. Maximale Inspiration und Exspiration. Hier wird der Brustumfang knapp oberhalb der Mamillen nach maximalem Ein- und Ausatmen eingetragen.
--- 56. Kinn auf die Brust. Bei maximal nach vorne geneigtem Kopf wird der Abstand zwischen dem Kinn und der Brust gemessen.
--- 58. Befundmannequin. Hier kann der klinische Gelenkbefund eingetragen werden.
--- 74-111. Labordaten. Hier werden die Labordaten eingetragen, die vom Labor der Medizinischen Klinik C der Universität Düsseldorf ermittelt werden.
--- 106. Andere Antikörper. Hier ist Raum für weitere Anti-

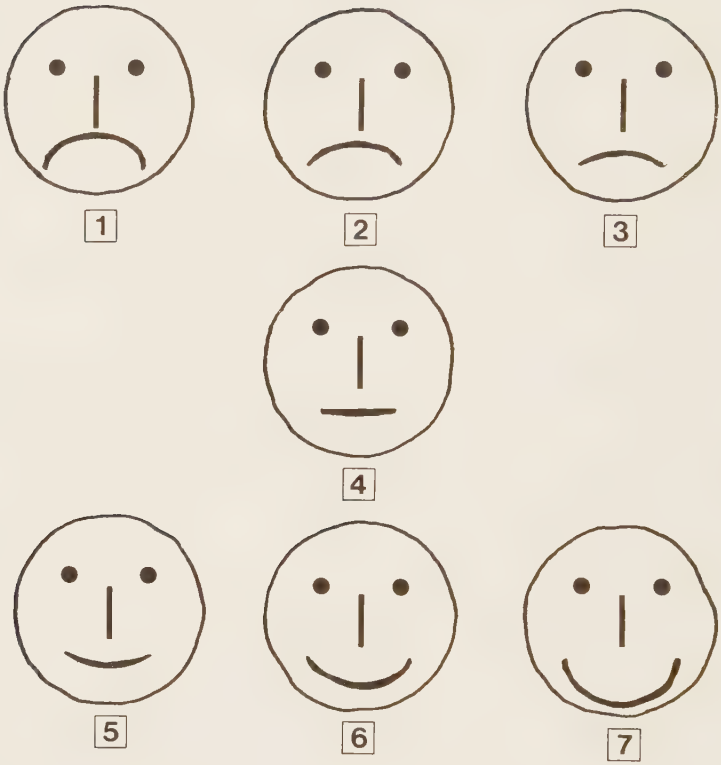


Abb. 4

körperdaten, aber auch für andere Werte, die bei der Erstellung des Erhebungsbogens noch nicht berücksichtigt werden konnten. So ist es möglich, auch in Zukunft entwickelte (Antikörper-) Testverfahren in diesem Rheumaregister zu berücksichtigen. Dazu wird diesem Test vor Einführung in das Rheumaregister eine Codezahl und die Art der Ausprägung (im allgemeinen die Einheit des Meßergebnisses) zugeordnet. Der Test kann dann hier problemlos mit Schlüssel und Ergebnis aufgeführt werden.

Zur Zeit werden folgende Antikörper bei dieser Frage berücksichtigt (siehe Anhang IV):

(01) ANA-Test.

(02) TPHA-Test.

(03) Rheumafaktorbestimmung mit Laser.

--- 113. Röntgenmannequin. Ein pathologischer Röntgenbefund wird hier bei einer nicht entzündlich rheumatischen Erkrankung im entsprechenden Gelenk mit 5 markiert. Bei entzündlich rheumatischen Erkrankungen erfolgt die Stadieneinteilung wie in Anhang IV beschrieben. Sie stellt eine Modifizierung der Einteilung nach Steinbrocker (24) dar:

Steinbrocker 1) Gelenknahe Osteoporose ohne destruierende Veränderungen

Steinbrocker 2) Gelenknahe Osteoporose mit subchondralen Geröllzysten

Steinbrocker 3) wie 2, mit Corticalisusuren und Subluxationsstellung des Gelenkes

Steinbrocker 4) wie 3, mit knöcherner Ankylosierung

--- 115-119. Die Verschlüsselungen für die Diagnosen stehen in Anhang IV.

--- 124. Heimprogramm. Hier wird "Ja" angekreuzt, wenn Übungen o.ä. als Heimprogramm verordnet wurden (z.B. bei Morbus Bechterew).

--- 125. Medikation. In diesen Bereich wird die verordnete Medikation eingetragen.

--- 126. Nebenwirkungen. Hier werden die Nebenwirkungen der verordneten medikamentösen Therapie bis zum Zeitpunkt der Abspeicherung des Bogens eingetragen.

--- 127. Klinischer Steinbrocker. Dieser Parameter soll den klinischen Gesamteindruck des Patienten festhalten und enthält folgende 4 Ausprägungen (24):

-1- Uneingeschränkte Fähigkeit, alle anfallenden Aufgaben im Haushalt ohne Behinderung auszuführen.

-2- Leicht eingeschränkte Fähigkeit, die anfallenden Aufgaben im Haushalt auszuführen.

-3- Nur geringe Fähigkeit, die anfallenden Aufgaben im Haushalt auszuführen; weitgehend auf fremde Hilfe angewiesen.

-4- Vollständig auf fremde Hilfe im Haushalt angewiesen.

--- 128. Diagnose. Hier werden alle Diagnosen mit Hilfe der in Anhang IV aufgeführten Schlüssel eingetragen.

Anhang II) Anleitung zum Ausfüllen des Erhebungsbogens

In dieser Anleitung soll beschrieben werden, wie der Erhebungsbogen durch den Arzt bzw. durch die Dokumentationskraft ausgefüllt werden soll.

Um das Ausfüllen des Erhebungsbogens zu erleichtern, sind nur wenige Fragetypen vorgesehen; die Fragen eines Typs werden immer nach demselben Schema ausgefüllt. Diese Beschreibung ist so aufgebaut, daß zunächst das Ausfüllen der wichtigsten Fragetypen beschrieben wird. Anschließend wird für jede Frage der zugehörige Typ aufgeführt.

1. Die Fragetypen.

(a) Namensfeld. Ein Namensfeld ist mit Buchstaben linksbündig auszufüllen. Als Sonderzeichen sind "-" und "." erlaubt. Die Maximallänge (ein Kästchen = ein Buchstabe) darf nicht überschritten werden. Für die Umlaute und ß muß die entsprechende Ersatzdarstellung ae, oe, ue bzw. ss verwendet werden. Nicht benötigte Stellen werden freigelassen.

(b) Zahlenfeld. Dieses Feld nimmt z.B. einen Laborwert, eine Jahresangabe o.ä. auf. Ein Zahlenfeld kann ein- oder mehrstellig sein, es muß dabei aber immer ganz mit Ziffern ausgefüllt werden. Evt. müssen führende Nullen (bei der Postleitzahl: folgende Nullen) eingefügt werden. Soll in einem Zahlenfeld "keine Angabe" markiert werden (wenn z.B. ein Laborwert nicht erhoben wurde), so geschieht dies mit einem Schrägstrich durch das Zahlenfeld. Enthält das Zahlenfeld ein Dezimalkomma, so ist der Zahlenwert entsprechend auszurichten.

(c) Datumfeld. Ein Datumfeld besteht aus 2 oder 3 zweistelligen Zahlenfeldern. Hier werden Monat und Jahr bzw. Tag, Monat und Jahr eingetragen. Während die Jahresangabe immer (evtl. abgeschätzt) ausgefüllt werden muß, kann die Tages- oder Monatsangabe durch einen Schrägstrich markiert werden, wenn eine genaue Angabe des Datums nicht möglich ist oder nicht notwendig erscheint.

(d) Ja-Nein-Feld. Dieses Feld besteht aus zwei Kästchen, von denen immer genau eines anzukreuzen ist.

(e) Ja-Nein-KA-Feld. Die drei Kästchen dieses Antwortfeldes haben die Bedeutung "Ja", "Nein" und "Keine Angabe". Es

ist immer genau ein Kästchen anzukreuzen.

(f) Ja-Nein-KA-mit-Datum-Feld. Dieses Antwortfeld besteht aus einem Ja-Nein-KA-Feld, einem Kästchen für die Markierung von "seit" und einem Datumfeld. Das Datumfeld wird nur dann ausgefüllt, wenn "ja" angekreuzt wurde. Soll die Datumsangabe nicht als Zeitpunkt, sondern als Zeitraum von diesem Datum bis jetzt verstanden werden, so wird zusätzlich "seit" angekreuzt. Trat das entsprechende Merkmal bei dem Patienten mehrmals auf, so ist mit dem Datum immer das jüngste Ereignis zu markieren. Hatte der Patient z.B. vor einem Jahr Tenesmen, die nach längerem Sistieren vor 2 Wochen wieder auftraten und bis heute (20. 4. 81) andauern, so ist bei Frage 13 "ja" und "seit" anzukreuzen, außerdem 06.04.81 in das Datumfeld einzutragen.

(g) Schlüsselfeld. Dieses Feld kann entweder eine Verschlüsselung aufnehmen oder einfach frei gelassen werden.

2. Die Fragen im Einzelnen.

--- Erstuntersuchung / Wiederholungsuntersuchung. Eines der beiden Kästchen ist anzukreuzen.

--- Name, Vorname, Geburtsname. Je ein 30-stelliges Namensfeld.

--- Geburtsdatum. Ein Datumfeld, bei dem das Auslassen der Tages- und Monatsangabe nicht erlaubt ist.

--- Geschlecht. Ja-Nein-Feld.

--- Wohnort. Besteht aus einem 4-stelligen Zahlenfeld (Schrägstrich ist hier nicht erlaubt) und einem 25-stelligen Namensfeld.

--- Straße. 25-stelliges Namensfeld, gefolgt von dem Feld für die Hausnummer. In dieses wird die Hausnummer linksbündig ohne führende Nullen eingetragen.

--- Nationalität. Namensfeld.

--- Aufnahmenummer. Diese Nummer wird für jeden Patienten bei seiner Erstuntersuchung (seiner Aufnahme in das Rheumaregister) vergeben. Sie bleibt bei allen Wiederholungsuntersuchungen gleich und wird dann vom Erstuntersuchungsbogen übertragen. Die ersten 6 Stellen der Nummer nehmen das Datum der Erstuntersuchung auf, die letzten beiden Stellen enthalten die laufende Tagesnummer, die von der Anzahl der durchgeführten Erstuntersuchungen und dem Untersuchungsort abhängig ist.

--- Archivnummer. Diese Nummer enthält in den ersten 6 Ziffern das Datum der Untersuchung, die auf dem Bogen festgehalten

wird. Die letzten beiden Ziffern bilden eine laufende Nummer für den Patienten, die bei seiner ersten Untersuchung 1 lautet und bei jeder weiteren Untersuchung um 1 erhöht wird.
--- 1. Ja-Nein-KA-Feld. Wurde "ja" angekreuzt, so kann in die folgenden Schlüsselfelder die Codierung einer Rheumadiagnose (siehe Anhang IV) eingetragen werden. Gibt der Patient an, einer seiner Familienangehörigen habe "Rheuma" gehabt, ohne eine Diagnose nennen zu können, so ist "keine Angabe" anzukreuzen.
--- 2. Ja-Nein-KA-Feld. Das Zahlenfeld nimmt die Dauer der Morgensteifigkeit auf, wenn "ja" markiert wurde. Sonst erfolgt hier ein Schrägstrich.
--- 3-6. Ja-Nein-KA-mit-Datum-Feld.
--- 7. Ja-Nein-KA-Feld.
--- 8-41. Ja-Nein-KA-mit-Datum-Feld.
--- 41a. Ja-Nein-KA-Feld. Das zusätzliche Kästchen wird nur dann ausgefüllt, wenn "ja" angekreuzt wurde.
--- 41b. Ja-Nein-KA-Feld.
--- 42-43. Zahlenfeld.
--- 44. Ja-Nein-Feld.
--- 45. Zwei Zahlenfelder für den systolischen und diastolischen Blutdruckwert.
--- 46. Die 7 Felder stehen für folgende Medikamentengruppen:
-1- Nichtsteroidale Antirheumatika
-2- Resochin
-3- Metalcaptase
-4- Gold
-5- Kortison
-6- Immunsuppressiva
-7- Sonstige Substanzgruppe
In das jeweilige Feld wird die Anzahl der von dieser Gruppe schon einmal eingenommenen Medikamente eingetragen. Wurde aus einer Gruppe noch kein Medikament eingenommen, so wird 0 eingetragen. In Feld 7 wird keine Anzahl, sondern die Codenummer einer seltenen Substanzgruppe eingetragen.
--- 47. Das Antwortfeld besteht aus drei Zeilen. Hat ein Medikament bei dem Patienten Nebenwirkungen verursacht, so wird die Gruppennummer dieses Medikaments in das erste Kästchen einer Zeile eingetragen. Die Verschlüsselungen der Nebenwirkungen (siehe Anhang IV) werden jeweils 4-stellig

in die dafür vorgesehenen Schlüsselfelder dieser Zeile geschrieben. Nicht benötigte Felder bleiben leer.

--- 50-56. Zahlenfeld.

--- 57. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 58-58.4. Dieses Gelenkmannequin enthält für jedes Gelenk ein bis vier Kästchen, die mit T, S, L bzw. D gekennzeichnet sind. Dabei bedeuten:

-T- Empfindlichkeit oder Schmerzen
-S- Schwellung
-L- Bewegung eingeschränkt
-D- Deformierung

Eine zutreffende Ausprägung wird mit einem "x" markiert, alle übrigen Kästchen mit einer "0".

--- 58.5-58.6. Befallene Hautareale werden mit "x" angekreuzt, "0" steht wieder für "ohne Befund". Ein Schrägstrich zeigt an, daß ein Hautbefund nicht erhoben wurde.

--- 59-73. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 74. 2 Zahlenfelder.

--- 75-97. Zahlenfeld.

--- 98. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 99-100. Zahlenfeld.

--- 101-104. Zahlenfeld.

--- 105. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 106. 9 Doppelfelder; wird das erste Feld (Schlüsselfeld) ausgefüllt, muß auch das zweite Feld (als Zahlenfeld) ausgefüllt werden. Nicht benötigte Doppelfelder bleiben frei. Die zur Zeit verwendeten Verschlüsselungen stehen in Anhang IV.

--- 107-108. Zahlenfeld.

--- 109-112. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 113. Jedes Kästchen muß mit einem der folgenden Symbole ausgefüllt werden:

"0" Das Gelenk ist röntgenologisch o.B.
"1" - "5" Pathologische Veränderung. Die richtige Codierung ist von Gelenk und Diagnose abhängig und wird in Anhang IV genau erläutert.
"/" Dieses Gelenk wurde nicht geröntgt.

--- 114. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 115-119. Zahlenfelder. Sie nehmen entweder den entsprechen-

den Diagnoseschlüssel auf oder werden mit einem Schrägstrich markiert.

--- 123. Jedes Gelenk wird hier durch eines der folgenden Symbole gekennzeichnet:

"1" Synovektomie.
"2" Synoviorthese.
"3" Gelenkersatz.
"0" Keine Therapie an diesem Gelenk
"/" Therapie unbekannt.

--- 124. Ja-Nein-KA-Feld.

--- 125-126. Hier wird die verordnete medikamentöse Therapie analog zu 46 - 47 eingetragen.

--- 127. Eines der vier Kästchen ist anzukreuzen.

--- 128. Diese Frage enthält 6 Schlüsselfelder. Jedes Schlüsselfeld kann eine drei-stellige Diagnoseverschlüsselung aufnehmen. Dabei kann die erste Stelle folgende Bedeutungen haben:

"0" Gesicherte Diagnose.
"V" Verdachtsdiagnose.
"A" Die Untersuchung ergab den Ausschluß der folgenden Diagnose.
"Z" Zustand nach.

Die nächsten beiden Stellen nehmen den Diagnoseschlüssel der Rheumaerkrankung auf, wie er in Anhang IV aufgeführt ist.

Anhang III) Anleitung zur Dateneingabe mit dem Terminal SIG 51

Die folgende Anleitung soll in kurzer Form beschreiben, wie die Daten eines Erhebungsbogens mit Hilfe des Sichtgerätes SIG 51 in den Computer eingegeben werden können. Zur Dateneingabe kann jedes Sichtgerät von diesem Typ auf dem Gelände der Universität benutzt werden, da sie alle über eine Datenleitung mit dem Zentralrechner verbunden sind.

Benutzernummer, Dateinamen usw. werden an dieser Stelle nicht erwähnt, um einen unberechtigten Zugriff auf die Datenbank zu verhindern.

(a) Bedienung des Sichtgerätes SIG 51

Das Sichtgerät besitzt eine Tastatur zur Eingabe von Zeichen und einen Bildschirm zur Datenausgabe. Nach dem Einschalten des Gerätes erscheint der Cursor (ein weißes Rechteck) auf dem Bildschirm. Er dient als Schreibmarkierung und gibt an, auf welche Stelle das nächste über die Tastatur eingegebene Zeichen geschrieben wird.

Werden mehrere Zeichen hintereinander eingegeben, so erscheinen sie auch hintereinander auf dem Bildschirm, da der Cursor nach dem Eintippen eines Zeichens um eine Stelle nach rechts rückt. Z.B. steht nach Drücken der Zeichen "t", "e", "s" und "t" das Wort "test" auf dem Bildschirm.

Sollen die so eingegebenen Zeichen an den Computer übertragen werden (der Bildschirm arbeitet unabhängig vom Zentralrechner), so ist die "send"-Taste (ganz oben rechts auf der Tastatur) zu drücken. Daraufhin werden alle Zeichen an den Computer übermittelt, die zwischen dem Dreieck (dieses wird vom Computer auf den Bildschirm gebracht) und dem Cursor stehen. (Ist kein Dreieck auf dem Bildschirm, wie z.B. nach dem Einschalten, beginnt der Übertragungsvorgang ganz oben links auf dem Bildschirm.)

Nach dem "Abschicken" einer Information an den Computer bringt dieser eine Antwort auf den Bildschirm. Diese wird durch ein Dreieck abgeschlossen, so daß der Beginn der nun wieder folgenden Benutzereingabe eindeutig definiert ist. (Steht sehr viel Information zur Ausgabe über den Bildschirm an, so wird zunächst ein Teil übermittelt, gefolgt von einem

Dreieck o h n e vorangehenden Doppelpunkt. In diesem Fall ist noch einmal "send" zu drücken.)

Für die Eingabe werden außerdem folgende Sonderfunktionen gebraucht:

--- Cursor nach rechts bewegen:
Hierfür wird wie bei einer Schreibmaschine die Taste für Zwischenraum verwendet.

--- Cursor nach links, oben oder unten bewegen:
Dazu wird die Taste mit dem Pfeil, der in die entsprechende Richtung zeigt, gedrückt.

--- Nächste Zeile:
Diese Funktion wird hier nur bei der Eingabe von Erhebungsbögen benötigt. Man erreicht durch Drücken der Zeilenschaltungstaste (ganz links unten auf der Tastatur), daß der Cursor an den Anfang der nächsten Zeile springt.

--- Überschreiben von falschem Text:
Dies geschieht, indem die alten Zeichen einfach mit den neuen überschrieben werden. Dazu bewegt man vorher den Cursor an die entsprechende Stelle auf dem Bildschirm.

--- Löschen eines falschen Zeichens:
Man bewegt den Cursor auf das zu löschende Zeichen. Dann drückt man die Taste "Del", worauf das Zeichen vom Bildschirm verschwindet.

--- Einfügen von Zeichen:
Durch Drücken der Taste "Ins" wird der Text einer Zeile von der Position des Cursors an nach rechts verschoben. Das neue Zeichen kann dann in den entstandenen Zwischenraum geschrieben werden.

--- Benutzung einer Tasten-Zweitbelegung:
Die "Shift"-Taste übernimmt die Funktion der Umschalttaste bei einer Schreibmaschine.

--- Wiederholung einer Tastenfunktion:
Die meisten Tasten besitzen eine Autorepeat-Funktion: Hält man die Taste länger gedrückt, so wird das entsprechende Zeichen immer wieder auf den Bildschirm gebracht, und zwar so lange, wie die Taste gedrückt bleibt.

(b) Aufruf des Eingabeprogramms und Eingabe der Daten

Nach dem Einschalten des Sichtgerätes meldet der Benutzer mit dem XBG-Kommando ein Gespräch beim Computer an. Dazu wird dieses Kommando eingetippt und mit "send" abgeschickt. Der Rechner wird bald darauf mit der Betätigung des Auftrages antworten. Jetzt folgt die Eingabe und Übertragung eines YMAINT-Kommandos, welches den Computer veranlaßt, das Eingabeprogramm aufzurufen. (Die genaue Form des XBG- und des YMAINT-Kommandos ist zum Datenzugriff berechtigten Personen bekannt.)

Unter Führung des Dateneingabeprogramms erfolgt jetzt die eigentliche Übertragung eines Erhebungsbogens auf den Bildschirm. Abschließend wird das Gepräch mit dem Computer durch das XEN-Kommando abgeschlossen (siehe weiter unten).

Das Eingabeprogramm nimmt die abzuspeichernden Daten aus dem Erhebungsbogen und Befehle zur Steuerung des Programms (siehe (c)) entgegen. Nach dem Programmstart wird die erste Bildschirmseite (eine Bildschirmseite entspricht dem Drittel einer DIN-A4 Seite) projeziert. Der Computer erwartet jetzt die Eingabe der Daten.

Das Gerüst, welches auf dem Bildschirm erscheint, ist schreibgeschützt, d.h., daß eingegebene Zeichen nur in die vorgesehenen Datenbereiche gelangen können. Steht der Cursor bei Eingabe eines Zeichens nicht in einem solchen Bereich, so rückt er in den nächsten Bereich vor, bevor das eingegebene Zeichen auf den Bildschirm geschrieben wird. Durch diese Funktion können die meisten manuellen Cursorbewegungen, die sonst bei dem Ausfüllen eines Formulars auf dem Bildschirm nötig wären, eingespart werden.

Soll ein Antwortfeld übersprungen werden, so wird ein "." für jede Stelle dieses Feldes eingegeben. Der Cursor rückt dabei weiter und springt zuletzt in das nächste Antwortfeld.

Die Daten für die einzelnen Parameter werden vom gedruckten Erhebungsbogen genau in die dafür vorgesehenen Bereiche des Bildschirms übertragen. Z.B. wird ein systolischer Blutdruckwert von 120 durch Eintippen der Ziffernfolge "1", "2" und "0" an die entsprechende Stelle des Bildschirms eingetragen.

Für das Ausfüllen der einzelnen Felder gilt das in Anhang II Gesagte. Es ist besonders darauf zu achten, daß beim Ausfüllen

des gedruckten Erhebungsbogens durch den Arzt entstandene Ungenauigkeiten (z.B. wurde bei einem Laborwert eine führende Null vergessen) jetzt korrigiert werden.

Bei einigen Parametern wird die zutreffende Antwort angekreuzt (z.B. bei "Zellzylinder im Urin"). Dieses Kreuz wird auf den Bildschirm übertragen, indem ein "x" in das entsprechende Feld geschrieben wird.

Soll ein Schrägstrich in einem Antwortfeld geschrieben werden, so ist jede Schreibstelle dieses Feldes mit einem "/" zu füllen. Wurde z.B. die Harnsäure nicht bestimmt, so werden 3 "/" - Zeichen in das Antwortfeld der Frage 84 eingetragen.

Ist eine Bildschirmseite vollständig ausgefüllt, so wird "Tab" gedrückt. Der Cursor springt jetzt an das Ende der Seite. Nun kann man durch Drücken von "send" den gesamten Bildschirminhalt an den Computer übermitteln. Dieser trägt die eingegebenen Daten in einen Zwischenspeicher ein und zeigt die nächste Seite auf dem Bildschirm.

Wenn auf diese Weise alle Seiten eingegeben wurden, überprüft der Computer die eingegebenen Daten und speichert sie, wenn er keinen Fehler gefunden hat, in einer Datei ab. Anschließend projeziert er wieder die erste Seite des Erhebungsbogens auf dem Bildschirm, und der Benutzer kann mit der Eingabe eines neuen Bogens beginnen.

(c) Steuerung des Programmablaufs

Der Programmablauf muß vom Benutzer gesteuert werden, wenn z.B. Fehler aufgetreten sind. Dafür stehen einige Befehle zur Verfügung, die bei Bedarf mit einem "#" beginnend eingetippt und durch "send" an den Computer übermittelt werden. Die Eingabe eines Befehls ist jederzeit möglich, also entweder auf einer Bildschirmseite des Erhebungsbogens oder im Korrekturmodus (siehe (d)). Folgende Befehle sind möglich:

"#Bn": Die Bildschirmseite n des Erhebungsbogen wird auf dem Sichtgerät ausgegeben. Jetzt können z.B. fehlerhafte Daten korrigiert werden. Nach Abschicken der korrigierten Seite springt das Programm in den Korrekturmodus (siehe (d)).

"#A": Abspeichern des eingegebenen Erhebungsbogen. Zuvor werden die Daten auf Fehler überprüft (siehe (d)).

"#S": Abbruch des Eingabeprogramms. Dieser Befehl wird sofort ausgeführt; man muß sich also vergewissern, daß die zuvor eingegebenen Daten abgespeichert wurden (automatisch bei Fehlerfreiheit, durch #A oder durch #AK, siehe unten). Es erscheint ein Dreieck, und es ist erneut "send" zu drücken. Jetzt gibt der Computer "gib Kommandos" auf den Bildschirm, und man kann durch Absenden von #XEN das Gespräch beenden (der Computer antwortet mit "Konsole Frei").

"#AK" Dieser Befehl dient zum Abspeichern eines unvollständig oder fehlerhaft eingegebenen Bogens (hier ist dann noch eine Rücksprache mit dem Arzt erforderlich). Die Daten werden ohne Überprüfung durch die Prüfroutine in einem Korrekturspeicher abgelegt. Anschließend gibt der Computer eine Zahl aus, die zur Identifizierung dieses Bogens im Korrekturspeicher dient und deshalb notiert wird. Man drückt dann noch einmal "send", worauf die erste Seite des Erhebungsbogens zur Eingabe eines anderen Erhebungsbogens (oder z.B. zum Programmabbruch durch "#S") auf dem Bildschirm gezeigt wird.

"#LK" Dieser Befehl holt einen im Korrekturspeicher abgespeicherten Erhebungsbogen wieder in den Zwischenspeicher zurück. Nach Eingabe des Befehls fordert der Computer auf, die Nummer des gewünschten Bogens (die man sich zuvor bei #AK notiert hatte) einzugeben. Der Bogen wird dann geholt, und das Programm verzweigt zur weiteren Befehlsannahme (in der Regel #A oder #Bn) in den Korrekturmodus.

(d) Fehlerbeseitigung

Werden bei der Überprüfung der eingegebenen Daten Fehler gefunden, so werden diese (max. 7) auf dem Bildschirm gemeldet. Wenn man die Meldungen gelesen hat, drückt man "send", um in den Korrekturmodus zu verzweigen.

Im Korrekturmodus wird kein Teil des Erhebungsbogens sichtbar gemacht. Es können also nur Befehle eingegeben werden.

Zur Fehlerkorrektur wird man den Befehl #Bn eingeben, um die Seite des Erhebungsbogens, die einen Fehler enthält, auf den Bildschirm zu bringen. Jetzt kann man den Cursor an die fehlerhafte Stelle bringen und die falschen Zeichen durch richtige überschreiben. Soll ein Zeichen gelöscht

werden, kann man "." darüber schreiben, weil alle leeren Antwortfelder durch Punkte gekennzeichnet sind.

Sind alle Fehler einer Seite verbessert, bringt man den Cursor durch "Tab" an das Ende der Bildschirmseite und schickt deren Inhalt durch "send" ab. Jetzt wird vom Programm wieder der Korrekturmodus angezeigt, und man kann sich durch #Bn weitere fehlerhafte Seiten zeigen oder die Daten durch #A abspeichern lassen.

Anhang IV) Erläuterungen zu den im Rheumaregister benutzten Verschlüsselungen

(a) Diagnosekriterien zur rheumatioden Arthritis nach ARA (5)

1. Morgensteifigkeit.
2. Bewegungs- und Druckschmerz in mindestens einem Gelenk (vom Arzt beobachtet).
3. Schwellung (Weichteilschwellung oder Flüssigkeitsansammlung, keine Knochenauftreibung) in mindestens einem Gelenk (vom Arzt beobachtet).
4. Auftreten einer Schwellung (vom Arzt beobachtet) in mindestens einem weiteren Gelenk innerhalb eines dreimonatigen Intervalls.
5. Symmetrische Schwellung von Gelenken (vom Arzt beobachtet), bezogen auf beide Körperhälften, wobei Schwellungen der Endphalangen nicht zählen.
6. Subcutane Knoten (vom Arzt beobachtet).
7. Typische Röntgenveränderungen, wobei wenigstens eine gelenksnahe Osteoporose im erkrankten Gelenk vorliegen muß.
8. Nachweis von Rheumafaktoren, entweder in zwei verschiedenen Laboratorien oder mit zwei verschiedenen Tests.
9. "Typischer" Befund der Synovialflüssigkeit.
10. "Chatakteristische" histologische Veränderungen der Synovialmembran.
11. Typische Histologie der subcutanen Knoten.

Es gilt: Wahrscheinliche RA = 3 Kriterien, Gelenksymptome mehr als 4 Wochen
Eindeutige RA = 5 Kriterien, Gelenksymptome mehr als 6 Wochen
Klassische RA = 7 Kriterien, Gelenksymptome mehr als 6 Wochen

Diese Kriterien werden vom Druckprogramm herangezogen, um die Anzahl der ARA-Kriterien im Kontrollbogen auszugeben, falls die Diagnose rheumatoide Arthritis gestellt wurde.

Dabei sind folgende geringfügige Besonderheiten zu berücksichtigen:

zu 2-6) "Vom Arzt beobachtet" gilt als gegeben, wenn bei der entsprechenden Frage "Seit" angekreuzt wurde.

zu 6) Dieses Kriterium entspricht auf dem Bogen Frage 59.

zu 8) Hierfür wird der Latex- und der Waaler-Rose-Rheumafaktor herangezogen.

zu 9-11) Diese drei seltenen ARA-Kriterien werden auf dem Erhebungsbogen in der Frage 41a zusammengefaßt.

(b) Diagnosekriterien zum SLE nach ARA (3)

1. Schmetterlingserythem.
2. Erythem, discoid.
3. Raynaud-Phänomen: beinhaltet eine zwei-Phasen-Farbreaktion.
4. Haarausfall: stark und büschelweise.
5. Lichtempfindlichkeit: unübliche Hautreaktion auf Sonnenlicht.
6. Ulcera der Mundschleimhaut.
7. Arthritis ohne Deformierungen eines oder mehrerer peripherer Gelenke mit mindestens a) Bewegungsschmerz oder b) Druckschmerz oder c) Schwellung.
8. DNA-Antikörper pathologisch erhöht oder LE Zellen positiv.
9. Falsch positive WAR für mindestens 6 Monate.
10. Profuse Proteinurie, mehr als 3,5g / 24Std.
11. Zellzylinder im Urin, bestehend entweder aus roten Zellen oder Hb oder Leukozyten oder tubulären oder gemischten Zellen.
12. Eines oder beide der folgenden Kriterien: a) Pleuritis, b) Pericarditis.
13. Eines oder beide der folgenden Kriterien: a) Psychose, b) Krampfanfall.
14. Eines oder mehrere der folgenden Kriterien: a) hämolytische Anämie, b) Leukopenie (weniger als 4000 bei zwei oder mehreren Kontrollen), c) Thrombopenie (weniger als 100000).

Anmerkung: Die Kriterien 1, 2, 8, 10, 11, 14 sind nur erfüllt, wenn sie zum Zeitpunkt der Untersuchung vorhanden sind. Für die übrigen Kriterien genügen anamnestische (zuverlässige) Patientenangaben.

Es gilt: Ein systemischer Lupus Erythematodes ist wahrscheinlich, wenn mindestens 4 der 14 genannten Kriterien erfüllt sind.

Bei der Auszählung der SLE-ARA-Kriterien durch das Druckprogramm wird von den oben genannten Angaben ausgegangen. Auch hier sind einige geringfügige Änderungen zu berücksichtigen:

zu 1-2) Es wird vom Druckprogramm nicht überprüft, ob der Parameter zum Zeitpunkt der Untersuchung vorlag.

zu 7) Hierfür wird Frage 3 herangezogen.

zu 8) Das Vorliegen von LE Zellen wird nicht überprüft und daher nicht im Rheumaregister dokumentiert.

zu 10) Dieses ARA-Kriterium wird als erfüllt angesehen, wenn Frage 107 oder Frage 110 pathologische Werte enthält. Da man immer bestrebt ist, eine Proteinurie sofort zu therapieren, werden Werte von mehr als 3,5g / 24Std nur selten erreicht.

zu 14) Eine hämolytische Anämie wird angenommen, wenn der Hb-Wert unter der geschlechtsspezifischen Norm liegt. Der Grenzwert für die Leukopenie ist auf 4300 festgelegt, derjenige für die Thrombopenie auf 150000.

(c) Schlüssel für die Rheumadiagnose

Die Liste der Rheumadiagnosen, die im Düsseldorfer Rheumaregister verschlüsselt werden können, wurde in Anlehnung an Klassifizierungsschemata der American Rheumatism Association (4,7) aufgestellt:

01 Rheumatoid arthritis
02 Juvenile rheumatoid arthritis
03 Systemic lupus erythematosus
04 Drug-induced-like syndroms
05 Progressive systemic sclerosis (scleroderma)

06 Localized skleroderma
07 Calcinosis
08 Polymyositis and dermatomyositis
09 Sjögren´s syndrome
10 Amyloidosis
11 Necrotizing artheritis and other forms of vasculitis
12 Polyarteritis (nodosa)
13 Hypersensivity angiitis
14 Schönlein-Henoch purpura
15 Wegner´s granulomatosis
16 Giant cell arteritis (Including temporal arteritis)
17 Takayasu´s (pulseless) disease
18 Polymyalgia rheumatica
19 Relapsing polychondritis
20 Ankylosing spondylitis
21 Ankylosing spondylitis - colitis ulcerosa
-- Psoriasis arthritis
   22 Arthralgic type
   23 Spondylitis ankylosans type
   24 Rheumatoid type
25 Reiter´s Syndrome
26 Rheumatic fever
27 Degenerative joint disease (osteoarthritis)
28 Primary hypertrophic osteoarthritis
29 Fibrositis
30 Intervertebral disk syndrome
-- The shoulder
   31 Calcific tendinitis and bursitis
   32 Bursitis
   33 Tendosynovitis
34 Carpal tunnel syndrome
35 Dupuytren´s contracture
36 Bacterial arthritis
37 Tuberculous arthritis
38 Fungal arthritis
39 Syphilitic arthritis
40 Viral arthritis
41 Sarcoidosis
42 Behcet´s syndrome

-- Gout
43 Acute gouty arthritis
44 Intercritical gout
45 Chronic tophaceous gout
46 Secondary gout
47 Chondrocalcinosis and pseudogout
48 Hemochromatosis
49 Gaucher´s disease
50 Hyperproteinemia
51 Hemophilia
52 Acromegalia
53 Hyperparathyroidism
-- Heritable disorders of connective tissue
54 Marfan syndrome
55 Homocystinuria
56 Ehlers-Danlos syndrome
57 Osteogenesis imperfecta
58 Familial hypermobility syndromes
59 Pseudoxanthoma elasticum
60 Cutis laxa
61 Mucopolysaccharidoses
62 Skeletal dysplasias
63 Juvenile osteochondroses
64 Kienböck´s disease
65 Osgood-Schlatter disease
66 Scheuermann´s disease
67 Köhler´s disease
68 Osteochondritis dissecans
69 Osteitis deformans (Paget´s disease of bone)
70 Primary neoplasms of joints
71 Erythema nodosum
72
73 Tietze´s syndrome
74 Crohnarthritis

(d) Neurologische Diagnosen für die Verwendung in Frage 115.

01 Ischämischer cerebraler Insult
02 Hypertensive Encephalopathie
03 Polyneuropathie, periphere
04 Krampfanfall
05 Organisches Psychosyndrom
06 Myopathie, vasculäre
07 Psychose
08 Facialisparese
09 Carpaltunnelsyndrom
10 Seltene Diagnosen

(e) Augenärztliche Diagnose für die Verwendung in Frage 116.

01 Iridocyclitis
02 Skleritis
03 Konjunktivitis
04 Seltene Diagnosen

(f) Orthopädische Diagnosen für die Verwendung in Frage 118.

01 Skoliose
02 Kyphose
03 Gibbus
04 Adoleszentenkyphose
05 Osteochondrose, cervikale
06 Spondylolistesis
07 Spondylose, BWS
08 Spondylose, LWS
09 Unspezifische Tendosynovitis
10 Carpaltunnelsyndrom
11 Epicondylitis humeri
12 Periarthritis humeroscapularis
13 Osteoarthrose (Heberdenarthrose)
14 Coxarthrose
15 Coxa vara
16 Coxa valga
17 Idiopathischer Kniegelenkserguß

18 Kniearthrose
19 Kniebandschaden / Meniscusverletzung
20 Chondropathia patellae
21 Hallux valgus
22 Morbus Paget
23 Seltene Diagnosen

(g) Dermatologische Diagnose für die Verwendung in Frage 119.

01 Granuloma anulare
02 Serumkrankheit
03 Chronisch integumentaler Erythematodes
04 akuter (subakuter) integumentaler Erythematodes
05 urticarieller (nicht vernarbender) Erythematodes
06 Schleimhaut - Ulcera
07 Aphthen
08 Profunder Erythematodes
09 Psoriasis Vulgaris
10 Psoriasis pustulosa
11 Psoriasis inversa
12 Vitiligo
13 Erythema anulare
14 Progressive Sklerodermie
15 Akrosklerose
16 Sklerodaktylie
17 Raynaud - Symptomatik
18 Alopecia areata
19 Calcinosis cutis
20 Morphaea (= circumskripte Sklerodermie)
21 Generalisierte Morphaea (wie 20, ausgedehnt)
22 Systematisierte Sklerodermie (Sclerodermie en coup de sabre, Befall eines Segmentes, Befall von Gliedmaßen)
23 Vasculitis
24 Morbus Degos
25 Narbige Alopecie
26 Periarteriitis nodosa cutanea
27 Erythema elevatum et diutinum
28 Akute neutrophile Dermatose (Sweet - Syndrom)
29 Vasculitis allergica (Reuter)
30 Skleroderma adultorum

31 Dermatitis ulcerosa (Hautveränderungen bei Morbus Chron oder Colitis ulcerosa)
32 Arthritis gonorrhoica
33 Wegner´sche Granulomatose
34 Panniculitis
35 Panniculitis Rothmann-Makai
36 Panniculitis Weber-Christian
37 Phlebitis migrans
38 Gangraen
39 Urticaria
40 Key(makro)globulinämische Purpura
41 Allergische ("rheumatische") Purpura
42 Sicca Syndrom

(h) Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie

01-- Gastrointestinale Nebenwirkungen
0101 Sodbrennen (übersäuerter Magen)
0102 Oberbauchbeschwerden
0103 Magenschmerzen (einschließlich Magenkrämpfe)
0104 Brechreiz (Nausea)
0105 Erbrechen
0106 Magenverstimmung (Dyspepsie, Völlegefühl)
0107 Magengeschwür
0108 Magenblutung
0109 Appetitlosigkeit
0110 Gesteigerter Appetit
0111 Obstipation
0112 Diarrhoe
0113 Abdominale Verstimmung
0114 Bauchschmerzen (einschließlich Darmkrämpfe)
02-- Zentralnervöse Nebenwirkungen
0201 Kopfschmerzen
0202 Müdigkeit, Schläfrigkeit
0203 Schwindel
0204 Leeregefühl im Kopf (lightheadedness)
0205 Konzentrationsschwäche
0206 Depressive Verstimmung
0207 Europhorie
0208 Schlaflosigkeit

0209 Rastlosigkeit (restlessness)
0210 Tremor
0211 Psychose
0212 Neuritiden
0213 Encephalopathie
0214 Myasthenia gravis
03-- Renale Nebenwirkungen
0301 Oligurie
0302 Wasserretention (Oedeme)
0303 Kalium - Natriumretention
0304 Hämaturie
0305 Albuminurie
0306 Nephropathie
04-- Hepatogene Nebenwirkungen
0401 Druckgefühl in der Lebergegend
0402 Stuhlverfärbung (heller Stuhl)
0403 Ikterus (cholestatische Hepatitis)
05-- Kardiovaskuläre Nebenwirkungen
0501 Herzklopfen (palpations)
0502 Tachykardie (Herzjagen)
0503 Bradykardie
0504 Hypertension
0505 Hypotension
0506 Druckgefühl (Schmerzen) in der Herzgegend
0507 Kardiales Oedem
06-- Ophtalmologisch - Otologische Nebenwirkungen
0601 Korneatrübung
0602 Sehstörungen (verschwommenes, verzerrtes Sehen)
0603 Retinaschaden
0604 Keratitis
0605 Doppelbilder
0607 Hörstörungen
0608 Ototoxische Wirkung
0609 Stomatitis
0610 Glossitis
0611 Geschmacksverlust
07-- Dermatologische Nebenwirkungen
0701 Hautjucken (itching)
0702 Exanthem (Hautrötung)
0703 Hautausschlag (papulo - pustulöser Ausschlag)

0704 Schälen der Haut
0705 Haarausfall
0706 Pigmentveränderung an Haut und Haaren
0707 Hautblutung
0708 Golddermatitis
08-- Nebenwirkungen am Bewegungsapparat
0801 Muskelschmerzen
0802 Muskelschwäche (Myopathie)
0803 Muskelkrämpfe (z.B. in den Beinen)
0804 Parästhesien
09-- Autonomes Nervensystem
0901 Schwitzen
0902 Fieber
0903 Trockenheit von Schleimhäuten (Mund, Hals)
0904 Hitzewallungen (flush)
10-- Hämatologische Nebenwirkungen
1001 Hämolyse
1002 Pancytopenie
11-- Sonstige Nebenwirkungen
1101 Tumorinduktion
1102 Medikamentös induzierter LE
1103 Teratogene Wirkung
1104 Steroid - Diabetes
1105 Exogenes Cushing - Syndrom
1106 Sterilität
1107 Infektabwehrschwäche

(i) Verschlüsselungen für neue Parameter

Die nachstehenden Verschlüsselungen werden in Frage 106 verwendet. Die Liste gibt die derzeitig verschlüsselbaren Parameter wieder und kann jederzeit erweitert werden. (Insgesamt sind 100 verschiedene Schlüssel möglich.)

01 ANA-Test
Titer 1:80 wird mit 0080 eingetragen.
Bei negativem Befund wird 0001 eingetragen.
02 TPHA-Test
Titer - Eintrag wie bei 01.

03 Rheumafaktorbestimmung mit Laser (19)
Werte größer oder gleich 0015 bedeuten einen positiven Befund, ein negativer Befund wird durch 0014 markiert.

(j) Verschlüsselungen für das Röntgenmannequin (Frage 113)

Zur Dokumentierung eines pathologischen Befundes im Röntgenmannequin werden die Ziffern 1 bis 5 verwendet. Die Bedeutung dieser Symbole ist von der Diagnose und dem Gelenk abhängig:

--- Wirbelsäule (Code 1-4 nur bei Morbus Bechterew und allen WS-Erkrankungen mit der Symptomatik eines Morbus Bechterew, z.B. Colitis Ulcerosa, Psoriasis Arthritis)
-1- Schattengebende Kantenzeichnungen an den Wirbelkörpern (keine Bandscheibenerniedrigung), bei HWS in Streckstellung
-2- Spondylophyten
-3- Syndesmophyten, Längsbandverknöcherung
-4- Uncus Arthrose (HWS). Einengung der Foramina intervertebralia. Verschmälerung des Zwischenwirbelabschnittes. Verschmälerung der Gelenkflächen und Ausziehung der Kanten and den kleinen Wirbelgelenken (Facetten-Arthrose), Osteoporose (Abflachung der Wirbelkörper = Fischwirbel), Verknöcherung der kleinen Wirbelgelenke. Bambusphänomen.
-5- Pathologische Veränderungen, wenn kein Morbus Bechterew und keine Krankheit mit der Symptomatik eines Morbus Bechterew vorliegen.

Für alle folgenden Gelenke gilt: Die Ziffern 1 - 4 werden nur bei rheumatoider Arthritis und anderen entzündlichen rheumatischen Erkrankungen (Morbus Bechterew, Morbus Reiter, Colitis Ulcerosa, Psoriasis Arthritis usw.) verwendet. Röntgenologische Veränderungen bei einer anderen Erkrankung werden mit Ziffer 5 dokumentiert (z.B. Tumor, degenerative Veränderungen).

--- Schultergelenk und Hüftgelenk
-1- Gelenknahe Osteoporose
-2- Diskrete Formveränderungen der Gelenkfläche, Gelenknahe Zysten
-3- Umschriebene Sklerose
-4- Gelenkspaltverschmälerung, Sklerose, grobe Zysten, Osteophyten
-5- Pathologischer Befund bei nicht entzündlicher rheumatischer Erkrankung

--- Ellenbogengelenk
-1- Gelenknahe Osteoporose
-2- Diskrete Formveränderungen der Gelenkfläche, kleine gelenknahe Zysten
-3- Sklerosierung, stärkere Kantenausziehungen, diskrete Gelenkspaltverschmälerung
-4- Starke Sklerose, osteophytäre Reaktion, Deformierung, deutliche Gelenkspaltverschmälerung, protusio acetabuli
-5- Pathologischer Befund bei nicht entzündlicher rheumatischer Erkrankung

--- Hände und Füße (Stadieneinteilung nach Steibrocker (24))
-1- Gelenknahe Osteoporose
-2- Gelenknahe Osteoporose mit leichten Cortikalen Usurierungen oder Geröllzysten (keine Gelenksdeformierung)
-3- Neben gelenksnaher Osteoporose Cortikale Usurierungen, Gelenkdeformierung wie bei Subluxation, Ulnarer Deviation (an den Händen) oder Überstreckung (ohne Ankylosierung)
-4- Kriterien wie bei Stadium 3 plus bindegewebiger oder knöchener Gelenkankylosierung
-5- Pathologischer Befund bei nicht entzündlicher rheumatischer Erkrankung

--- Ileosacralfugen
-1- Gelenkspalterweiterung, perlschnurartige Deformierung
-2- Beginnende Sklerose
-3- Fortgeschrittene Sklerose mit Gelenkspaltverschmälerung
-4- Ankylosierung
-5- Pathologischer Befund bei nicht entzündlicher rheumatischer Erkrankung

--- Kniegelenk
-1- Diskrete Formveränderungen des Gelenkspalts, gelenknahe Osteoporose, Zystenbildung
-2- Stärkere Kantenveränderung der Usuren
-3- Sklerose der Gelenkflächen
-4- Gelenkspaltverschmälerung, grobere Gelenknahe Zysten, Kantendeformierung (Osteophyten), extreme Gelenkdeformierung
-5- Pathologischer Befund bei nicht entzündlicher rheumatischer Erkrankung

Anhang V) Literatur

(1) Alspaugh, M.A., Talal, N., Tan, E.M., Differentiation and Characterisation of Autoantibodies and their Antigens in Sjögren´s Syndrome, Arthritis and Rheumatism, 19: 216-222, 1976

(2) Anschütz, Die körperliche Untersuchung, Springer-Verlag Berlin - Heidelberg - New York, Seite 3, 1975

(3) The Arthritis Foundation, Preliminary Criteria for the Classification of Systemic Lupus Erythematosus, Bulletin on the Rheumatic Diseases, 21: 643-648, 1971

(4) The Arthritis Foundation, Rodnan, G.P., Editor, Primer on the Rheumatic Diseases, JAMA, 224 (Supplement): 16-17, 1973

(5) The Arthritis Foundation, Rodnan, G.P., Editor, Primer on the Rheumatic Diseases, JAMA, 224 (Supplement): 137-138, 1973

(6) Behrend, T., Behrend, H., Befunddokumentation bei epidemiologischen Untersuchungen im Hinblick auf rheumatische Erkrankungen, Verhandlungen der deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, 1: 311-315, 1969

(7) Blumberg, B., et al, ARA-Nomenclature and Classification of Arthritis and Rheumatism (Tentative), Arthritis and Rheumatism, 7: 95-97, 1964

(8) Böni, A., Winer, J., Die Dokumentation in der rheumatologischen Klinik, Verhandlungen der deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, 1: 278-288, 1969

(9) Computer Comitee of the American Rheumatism Association, A Uniform Database for Rheumatic Diseases, Arthritis and Rheumatism, 19: 645-648, 1976

(10) Computer Comitee of the American Rheumatism Association, A Uniform Database for Rheumatic Diseases, Arthritis and Rheumatism, 22: 1029-1033, 1979

(11) Computer Gesellschaft Konstanz mbH, COBOL-Sprachbeschreibung, Ausgabe 0776-VU1, Konstanz, 1976

(12) Dittrich, S., Heydthausen, M., Liebel, R., A Clinical Information System for Patient Related Documentation, in: Proc.III Ann. Meet. World Assoc. Med. Informat., 1980

(13) Duda, R.O., Hart, P.E., Pattern Classification and Scene Analysis, John Wiley and Sons, New York, 1963

(14) Fries,J.F.,Time Oriented Patient Records and a Computer Databank, JAMA, 222: 1536-1542, 1972

(15) Health Sciences Computing Facility, Department of Biomathematics, School of Medicine, University of California, Los Angeles, BMDP Biomedical Computer Programs, University of California Press, 1977

(16) Heydthausen, M., Die Beschreibung des MEDDOK Retrievalsystems, TR Rechenzentrum der Universität Düsseldorf, 1979

(17) Heydthausen, M., Data Structures for Medical Documentation tation, Computer Programs in Biomedcine, 12:243-248, 1980

(18) Hughes, G.R.V., Frequency of Anti-DNA Antibodies in SLE, RA and other Diseases, Scandinavian Journal of Rheumatology, Supplement 11: 42-51, 1975

(19) Husmann, K, Lakomek, H.-J., Krüskemper, H.L., Quantitative Bestimmung von Rheumafaktoren durch IgG-beschichtete Latex-Partikel mit Hilfe des Laser-Nephelometers, Verhandlungen der deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, 7, 1981, in press

(20) Lakomek, H.-J., et al, Ein Rheumaregister zur systematischen Erfassung von Krankheitsbildern aus dem rheumatischen Formenkreis, Internistische Welt, 7: 277-283, 1980

(21) Moroi, Y., Peebles, C., Fritzler, M., et al, Autoantibody to Centromere (Kinetochore) in Scleroderma Sera, Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 77: 1627-1631, 1980

(22) Rosati, R.A., McNeer, J.F., Starmer, C.F., et al, A New Information System for Medical Practice, Archives of Internal Medicine, 135: 1017-1024, 1975

(23) Schiffer, G., (Arbeit zur Erlangung der Doktorwürde an der Universität Düsseldorf), 1981, in press

(24) Steinbrocker, O., Traeger, C.H., Batherman, R.C., Therapeutic Criteria in Rheumatoid Arthritis, JAMA, 140: 659-662, 1949

(25) Tan, E.M., Rodnan, G.P., Garcia, I., et al, Diversity of Antinuclear Antibodies in Progressive Systemic Sclerosis, Arthritis and Rheumatism, 23: 617-625, 1980

(26) Thomas, L., Hrg., Labor und Diagnose, Die Medizinische Verlagsgesellschaft Marburg/Lahn, 1978

(27) Wagner, G., Ott, G., Krebsregister, aus: Handbuch der medizinischen Dokumentation und Datenverarbeitung, Hrg. Koller, S, Wagner, G, Schattauer Verlag Stuttgart-New York, 1141-1155, 1973

(28) Walsh, T.R., et al, Computer-Assisted Bayesian Diagnosis of Connective Tissue Diseases, Methods of Information in Medicine, 20: 19-23, 1981

(29) Weyl, S., Fries, J.F., et al, A Modular Self-Describing Clinical Databank-System, Computers and Biomedical Research, 8: 279-293, 1975

(30) Will, H., Lakomek, H.-J., Bauts, E.K.F., Reaction of Human Auto-Antibodies with Antigens of Polytene Chromosoms of Drosophila, Experimental Cell Research, 1981, in press

Ich versichere hiermit an Eides statt, daß die Arbeit ohne unerlaubte Hilfe verfaßt wurde, und daß diese Dissertation nicht von einer anderen Medizinischen Fakultät abgelehnt worden ist.

Tabellarischer Lebenslauf

Name:	Michael Bremme
geboren:	am 19. Februar 1957 in Minden
Schule:	eingeschult 1963
	Besuch des Herder-Gymnasiums in Minden 1967-1976
Universität:	Beginn des Medizinstudiums 1976 in Regensburg
	Physikum in Regensburg 1978
	Studienortwechsel nach Düsseldorf 1978
	Erstes Staatsexamen 1979 in Düsseldorf
	Beginn der Arbeit mit dem Rheumaregister 1979

Danksagung

Diese Arbeit entstand nach längerer Beschäftigung mit dem Rheumaregister an der Universität Düsseldorf.

Ich danke Herrn Professor Krüskemper dafür, daß ich an seiner Klinik für das Rheumaregister tätig werden konnte und mir so einen Einblick in Aufbau und Funktion eines klinischen Registers verschaffen konnte.

Ich danke Herrn Priv. Doz. Richter, Herrn Dr. Lakomek, Herrn Heydthausen und Herrn Monser für die gute Zusammenarbeit und die freundliche Unterstützung bei allen mit meiner Tätigkeit am Register zusammenhängenden Fragen.

Ganz besonders danke ich Herrn Dr. Lakomek für die freundliche und ausdauernde Unterstützung bei der Erstellung dieser Arbeit.